

Interop'Santé présente sa position concernant le projet Health Data Hub.

Paris, le 10 Septembre 2018.

Le contexte

Lors de la huitième réunion du Conseil stratégique des industries de santé (CSIS) qui s'est tenue le 10 juillet à Matignon, le Premier ministre Edouard Philippe a réaffirmé que la « structuration et la valorisation des données de santé » est un enjeu déterminant pour permettre de développer de nouveaux services innovants à forte valeur ajoutée et avancer vers une médecine « prédictive et préventive ».

Lors de cette rencontre, il a réaffirmé également la création de la mission « Health Data Hub ».

La mission Health Data Hub

Un des objectifs majeurs de la mission est d'élargir le périmètre actuel du SNDS¹ aux données cliniques et de mettre en place les conditions d'exploitation massive et de valorisation de ces données par les acteurs publics et privés du domaine de la santé, au bénéfice des patients.

L'association Interop'Santé a rencontré les co-pilotes de la mission afin de répondre à la question suivante : comment fédérer et accompagner les acteurs français autour de cet objectif majeur d'alimentation d'un entrepôt de données et de réutilisation de ces données ?

En effet, les principaux freins identifiés pour faire avancer le sujet sont les suivants :

- Les données susceptibles d'alimenter le Health Data Hub proviennent de sources très différentes (les médecins de ville, les établissements hospitaliers, les cliniques privées, l'hospitalisation à domicile, etc.).
- Le cloisonnement actuel et historique en silos de ces Systèmes d'Information de Santé (SIS).
- Le manque d'interopérabilité des systèmes et notamment le manque d'interopérabilité sémantique. Les systèmes ne partagent pas les mêmes terminologies pour coder les concepts médicaux (SNOMED CT, LOINC, UCUM, etc.). L'absence d'interopérabilité sémantique constitue un verrou majeur qui a pour conséquence :
 - o L'impossibilité de se comprendre d'un système à un autre,
 - o La non qualité de la donnée médicale dès sa création, ce qui la rend inexploitable par la suite.

Interop'Santé est particulièrement bien placée pour répondre à la question. En effet, l'association

- Réunit utilisateurs et industriels sur le sujet de l'interopérabilité depuis de nombreuses années,
- Accompagne et fédère déjà les adhérents sur ces sujets, notamment sur l'alimentation standardisée d'entrepôts de données dans le contexte de continuité des soins apportés au patient, via des groupes de travail qui ont donné lieu à des publications² reconnues (Livres blancs et Guide d'Interopérabilité Hospitalier).
- A mis en évidence le caractère incontournable de la terminologie de référence SNOMED CT pour la production de données cliniques signifiantes et réutilisables.

¹ SNDS (Système National de Données de Santé) : regroupe les données du SNIIRAM (données de l'Assurance Maladie), du PMSI (suivi de l'activité des hôpitaux) et CepiDC (causes médicales de décès).

² http://www.interopsante.org/412_p_37529/publications.html

Nos recommandations

- Fort de son expérience sur le terrain, Interop'Santé recommande de s'appuyer sur les expériences en cours de mise en place d'entrepôts de données (GHT, regroupement de cliniques, plateformes régionales, échanges ville/hôpital) et de mutualiser les efforts de standardisation et d'alignement des concepts médicaux pour alimenter :
 - o Le Health Data Hub national à des fins de réutilisation des données,
 - o Les entrepôts de données médicales/administratives, en cours de développement, à des fins de prise en charge du patient dans le cadre de son parcours de soins.
- Interop'Santé recommande de mener en parallèle les deux démarches : poursuivre l'effort de normalisation et de structuration notamment sémantique des données médicales (concepts médicaux) et d'accompagner les initiatives existantes vers une démarche d'alignement sémantique vers ces mêmes concepts.
- InteropSanté considère que les conditions à réunir pour assurer le succès de la mission Health Data Hub sont les suivantes :
 - o Construction d'un cadre juridique solide et clair par la puissance publique permettant :
 - Un accès sécurisé et maîtrisé aux données (consentement, anonymisation, etc),
 - Un accès équitable pour l'ensemble des acteurs concernés par l'exploitation de ces données (acteurs privés, publics, patients, etc.),
 - Un contrôle éthique des traitements appliqués sur ces données,
 - La protection non négociable des données personnelles des patients concernés,
 - Une mise à disposition aisée des données par les éditeurs conformément aux exigences listées dans une procédure simplifiée et clairement définie par la puissance publique.
 - o Construction d'un cadre technique d'interopérabilité s'appuyant sur les travaux menés par des acteurs de terrain tels qu'Interop'Santé. Ce cadre technique géré et maintenu par l'ASIP Santé devra notamment référencer les spécifications des interfaces et des artefacts normalisés portés par Interop'Santé et implémentés par de nombreux éditeurs en France³.
 - o Construction d'un cadre économique permettant la redistribution de la valorisation de la donnée. En effet, les investissements qui pèseront sur les industriels et les producteurs de données de santé doivent s'accompagner d'une perspective de bénéfice en retour.
 - Mécanismes d'incitation par la puissance publique auprès des maîtrises d'ouvrage pour favoriser l'émergence de la standardisation et de l'alignement sémantique des entrepôts,
 - Mécanismes de rémunération des acteurs qui gèrent les entrepôts par les consommateurs d'une donnée fiable et de qualité,
 - Mécanismes de redistribution des industriels par les maîtrises d'ouvrage de ces entrepôts.

³ Guide d'Interopérabilité Hospitalier publié par Interop'Santé :

<http://www.interopsante.org/form/412/3465/guide-d-interoperabilite-hospitalier-2017.html>

L'effort de normalisation, entamé par l'association Interop'Santé, est un effort de longue haleine qui devra être mené, pour être efficient, en collaboration et avec le soutien des organisations institutionnelles (le ministère de la santé, l'ASIP santé, la HAS), des sociétés savantes, d'autres associations, et des organisations impliquées dans le développement de la e-Santé en France.

Pour tout complément d'information : isabelle.gibaud@phast.fr (Co-présidente IHE-France et Phast-Services) pour Interop'Santé.

A propos d'Interop'Santé :

Interop'Santé, association régie par la loi de 1901, a été créée en 2009 et procède du regroupement de plusieurs organisations qui œuvrent chacune, et depuis de nombreuses années, pour la standardisation des échanges informatiques dans le domaine de la santé : HL7 France (Health Level 7), HPRIM (Harmoniser et Promouvoir l'Informatique Médicale) et IHE (Integrating the Healthcare Enterprise).

Interop'Santé rassemble ainsi, aujourd'hui, près de 200 adhérents, qui sont à la fois des acteurs du secteur des systèmes d'informations (éditeurs, intégrateurs, consultants, ...), des utilisateurs (établissements et professionnels de santé et du secteur médico-social, ordres et syndicats professionnels, ...) et des représentants des pouvoirs publics, d'organisations de standardisation et sociétés savantes.

www.interopsante.org