

Table des matières

Avant-propos	1
Introduction	5
Chapitre 1. Comprendre la nature fondamentale de l'information et de son traitement	19
1.1. Introduction	19
1.2. Données, connaissances et informations	19
1.2.1. Les données	19
1.2.2. Les connaissances	20
1.2.3. Les informations	20
1.3. Structures de données	22
1.4. Modèles de données	23
1.5. Les qualités qui font la valeur de l'information	25
1.5.1. Les dimensions intrinsèques de la qualité de l'information	25
1.5.2. Les dimensions extrinsèques de la qualité de l'information	26
1.6. L'amélioration de la qualité des données	28
1.7. Les usages des données du patient	28
1.8. Traitement de l'information, applications, composants et processus	30
Chapitre 2. Quelques questions sur le partage de l'information	33
2.1. Introduction	33
2.2. Douze questions pour mieux définir le partage et ses objectifs	34
2.3. L'organisation du partage de l'information est un préalable aux choix technologiques	35
2.4. Résumé et conclusion	38

Chapitre 3. La place des processus « métiers » dans les systèmes d'information	39
3.1. Introduction.	39
3.2. Notion de processus.	40
3.2.1. Les processus métiers	41
3.2.2. Les processus supports.	42
3.2.3. Les processus de pilotage	42
3.2.4. La place des processus dans la refonte des systèmes d'information	43
3.3. La modélisation et la représentation des processus	43
3.3.1. La modélisation des processus	43
3.3.2. La représentation schématique des processus	44
3.3.3. Les objets.	46
3.3.4. UML (<i>Unified Modeling Language</i>).	47
3.4. Processus et procédures.	48
3.5. Intérêt et limites de l'approche processus	50
3.5.1. L'approche processus au cœur de l'urbanisation : révision de l'architecture des systèmes d'information	50
3.5.2. L'amélioration de la connaissance de l'entreprise et des besoins des acteurs par l'analyse des processus	50
3.5.3. L'analyse des processus : pilotage de la conduite du changement	51
3.5.4. L'analyse des processus : influence du champ étudié sur les bénéfices attendus	51
3.6. Conclusion	52
 Chapitre 4. La qualité de l'urbanisation du système d'information est au cœur de sa performance	 53
4.1. Introduction.	53
4.2. Anticipation des changements de périmètre des systèmes d'information	55
4.2.1. Envisager l'interopérabilité des différents SI.	55
4.2.2. Recherche d'une cohérence sémantique entre les SI dès leur conception	56
4.2.3. Les qualités recherchées pour développer des systèmes fiables et évolutifs	57
4.2.4. Exemples de services applicatifs	59

4.2.5. Le modèle HISA et le standard ISO 12967	61
4.3. Les dimensions de l'interopérabilité	63
4.3.1. Le niveau de l'infrastructure	63
4.3.2. Le niveau applicatif.	63
4.4. L'interopérabilité est au cœur de l'évolution des pratiques	67
4.4.1. L'interopérabilité : communication entre professionnels facilitée, fiabilité améliorée et coûts diminués	68
4.4.2. Amélioration des prises en charge grâce à l'interopérabilité sémantique entre données et connaissances	69
4.4.3. L'interopérabilité : développement des outils d'analyse décisionnelle et pilotage des établissements facilités.	69
4.5. Les référentiels partagés du système d'information	70
4.5.1. Définition d'un référentiel, colonne vertébrale d'un système d'information	70
4.5.2. Exemples de référentiels partagés	71
4.5.3. Conformité d'un SI à un cadre d'interopérabilité national basé sur des standards internationaux	71
4.5.4. Défi de l'accès à la connaissance et aux guides de bonnes pratiques applicables à un patient particulier	72
4.6. Conclusion	74

Chapitre 5. Les référentiels dans les systèmes d'information de santé	75
5.1. Introduction.	75
5.2. La gestion des référentiels doit obéir à des règles de bonnes pratiques	76
5.2.1. Problématique générale de l'intégrité sémantique	76
5.2.2. Assurer l'intégrité sémantique des données dans le temps	77
5.2.3. La nécessité d'une définition d'une structure de pilotage sémantique du système d'information de santé	78
5.2.4. Les principaux référentiels dans les systèmes d'information de santé.	78
5.3. Les référentiels spécialisés.	80
5.3.1. Les référentiels d'identification des structures	80
5.3.2. Les référentiels des professionnels et des ressources humaines	81
5.3.3. Les référentiels d'identification des patients	81
5.3.4. Les référentiels de diagnostics	82
5.3.5. Les référentiels d'actes.	83
5.3.6. Les référentiels de médicaments	84

5.4. Les référentiels à visée générale.	85
5.4.1. MeSH (<i>Medical Subject Headings</i>)	85
5.4.2. SNOMED CT (<i>Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terminology</i>)	86
5.4.3. UMLS (<i>Unified Medical Language System</i>)	88
5.5. La mise en œuvre des référentiels dans le cadre de l’urbanisation des systèmes d’information	88
5.5.1. Les serveurs de référentiels extérieurs au système d’information	88
5.5.2. Les services de gestion des référentiels	89
5.5.3. IHE (<i>Integrating the Healthcare Enterprise</i>).	91
5.6. Conclusion	92

Chapitre 6. L’identification du patient dans les systèmes d’information en santé 93

6.1. Introduction.	93
6.2. Concepts de base pour l’identification des patients	95
6.2.1. Les systèmes et sous-systèmes d’information centrés sur le patient	95
6.2.2. Les traits d’identification : base de la construction des identifiants	97
6.2.3. Les critères de constitution d’un identifiant unique sont déterminants pour sa qualité	98
6.3. L’établissement d’un numéro identifiant unique, commun et universel, est une utopie	100
6.3.1. Différences culturelles et sociétales : difficulté pour une identification systématique, sûre et universelle des individus.	100
6.3.2. Ne pas sous-estimer l’importance des contraintes logistiques et organisationnelles	101
6.3.3. Les défauts de complétude et d’interopérabilité sont déterminants	101
6.4. Solutions centrées sur un modèle d’identification simple et un rapprochement d’identité efficace et fiable.	102
6.4.1. Les traits et le modèle d’identification.	102
6.4.2. Signatures technologiques et/ou biologiques pour l’identification des personnes	104
6.4.3. Les numéros et identifiants nationaux : des identifiants utilisables ?	105
6.4.4. Chaînage anonyme des données	106
6.4.5. Le rapprochement des identifiants	107

6.5. La dé-identification des données	107
6.5.1. Les méthodes heuristiques	108
6.5.2. Les méthodes statistiques	108
6.5.3. Les outils cryptographiques	109

Chapitre 7. La sécurité du système d'information, la protection des données 111

7.1. Introduction, le besoin de sécurité	111
7.2. La politique de sécurité pour se protéger des menaces concernant les systèmes d'information	112
7.2.1. L'intégrité des données	113
7.2.2. La confidentialité	114
7.3. L'évaluation des risques et le choix des mesures à prendre	118
7.3.1. Les organisations sources de vulnérabilité	119
7.3.2. Les vulnérabilités extérieures	120
7.4. La protection des données à caractère personnel	120
7.5. Conclusion	122

Chapitre 8. Gestion de la connaissance et aide à la décision médicale 123

8.1. Introduction	123
8.2. Une brève présentation historique et les leçons apprises	124
8.3. Les systèmes intelligents	126
8.3.1. L'aide à la décision au LDS Hospital à Salt Lake City (Utah, États-Unis)	127
8.3.2. Des outils et des résultats au LDS Hospital	127
8.3.3. L'exemple du Brigham and Women's à Boston (Massachusetts États-Unis)	129
8.4. La médecine basée sur les preuves : de la littérature à l'action clinique	130
8.4.1. Les guides de bonnes pratiques cliniques	131
8.4.2. Les méthodes de l'informatisation des guides de bonnes pratiques	132
8.4.3. L'ingénierie de la connaissance pour les guides de bonnes pratiques	133
8.5. Besoin de standards pour la représentation des connaissances pour intégrer les guides de bonnes pratiques dans les processus de soins	139
8.6. Conclusion	141

Chapitre 9. Gestion et intégration des données cliniques : le dossier de santé	143
9.1. Introduction	143
9.2. Une terminologie abondante pour désigner les données du patient et leurs modalités de gestion	145
9.3. L'accès aux données du patient est un impératif pour améliorer les processus de soins	147
9.4. La recherche de structuration <i>a priori</i> du dossier par les méthodologistes et les professionnels de la santé	148
9.4.1. L'organisation suivant la source	149
9.4.2. L'organisation suivant les problèmes	150
9.5. La description des données, l'usage des référentiels et l'accès des professionnels.	150
9.6. Au centre de la conception du dossier de santé : interopérabilité des données et des connaissances	151
9.7. Les caractéristiques des nouvelles générations des systèmes de gestion de dossiers de santé	153
9.7.1. Les caractéristiques et les évolutions fonctionnelles	153
9.7.2. Les caractéristiques et les évolutions industrielles.	156
9.8. Un modèle de la maturité de la continuité des soins	158
9.9. Conclusion	159
Chapitre 10. Gestion et intégration des données du laboratoire et des explorations fonctionnelles	161
10.1. Introduction	161
10.2. Le système d'information du laboratoire (SIL)	162
10.3. Évolution du contexte réglementaire concernant les laboratoires de biologie	164
10.4. Disposer d'un référentiel d'actes de biologie est au cœur de la conception du SIL	165
10.5. Disposer d'une base de connaissance (moteur de règles de prescription, protocolisation des actes, etc.)	167
10.6. Intégrer les données de biologie dans le dossier du patient	167
Chapitre 11. Gestion et intégration des images médicales	169
11.1. Introduction	169
11.2. Le <i>Picture Archiving and Communication System</i> (PACS)	170

11.3. Le management des images médicales	171
11.4. La mutualisation de la gestion des images et des fonctions du PACS	173
11.4.1. Pourquoi mutualiser un PACS ?	174
11.4.2. Comment mener un projet de PACS mutualisé ?	175
11.4.3. Initiatives dans différents pays	176

Chapitre 12. Gestion et intégration de la télémédecine et de la télésanté

177

12.1. Introduction	177
12.2. La communication clinique et la télémédecine	179
12.2.1. Les enjeux	179
12.2.2. Quelques considérations techniques	179
12.2.3. Des expériences remarquables dans de nombreux pays	180
12.2.4. Le contexte réglementaire en France	181
12.2.5. Du besoin d'intégration de la télémédecine à un projet médical sur le territoire	183
12.2.6. Un SI adapté pour soutenir la télémédecine	183
12.3. Les services de santé sur le Web, la e-santé	184
12.3.1. Des services <i>online</i> pour aider à la décision et à la formation continue	185
12.3.2. Accès des patients à de l'information de santé sur le Web	186
12.3.3. La communication de l'information de santé bénéficie d'une diffusion rapide	186
12.3.4. De nouveaux services concernant la santé émergent sur le Web	187
12.4. Les plateformes régionales de télésanté	187
12.5. Les outils de la santé connectée	188
12.5.1. L'Internet des objets	188
12.5.2. La standardisation du domaine émergent de la e-santé : le standard ONS 2.0 pour la gestion de l'Internet des objets	190
12.6. Conclusion	192

Chapitre 13. L'intégration des données de soins extrahospitaliers

193

13.1. Introduction	193
13.2. Quelques faits marquants aux États-Unis	195

13.2.1. Des résultats contrastés avec le <i>Meaningful Use</i> (MU)	195
13.2.2. Les réseaux de type SHIN (<i>Statewide Health Information Network</i>)	195
13.3. Quelques initiatives et programmes en France	196
13.3.1. Le DMP et le cadre d'interopérabilité	196
13.3.2. Le dossier pharmaceutique (DP)	197
13.3.3. Le dossier communicant de cancérologie	199
13.3.4. La messagerie sécurisée en santé (MSSanté)	200
13.3.5. L'intégration des applications et des objets connectés, la santé mobile (m-santé)	200
13.4. Conclusion	202
Chapitre 14. La réutilisation des données en santé	203
14.1. Introduction	203
14.2. Rendre les données de santé utilisables pour être utiles	205
14.3. Un modèle de données standard compréhensible, interopérable	207
14.4. Des moyens pour l'intégration des données	208
14.4.1. L'organisation du partage des données de santé	209
14.4.2. Les ontologies : une approche pour l'intégration sémantique des données	209
14.5. Réutilisation des données massives, objets connectés, réseaux sociaux	210
14.6. Conclusion	211
Chapitre 15. L'intégration des données pour le pilotage et l'analyse décisionnelle	213
15.1. Introduction	213
15.2. La chaîne de traitement de l'analyse décisionnelle	215
15.3. La constitution des entrepôts de données (<i>data warehouse</i>)	216
15.4. Le tableau de bord de l'établissement ou de l'institution	218
15.5. Le financement des hôpitaux et son pilotage national en France	219
15.6. D'autres exemples d'indicateurs pour d'autres formes de pilotage : des expériences internationales pour une régulation par la qualité et l'efficacité	219
15.6.1. Les initiatives de la Joint Commission et le programme Top Performer on Key Quality Measures® aux États-Unis	220
15.6.2. Les indicateurs du <i>meaningful use</i>	220
15.7. Conclusion	221

Chapitre 16. Les données pour l'épidémiologie, la santé publique et les Big Data	223
16.1. Introduction	223
16.2. Les systèmes de surveillance multi-sources	225
16.2.1. Dispositifs de surveillance	225
16.2.2. Le système français de surveillance sanitaire des urgences et des décès (SurSaUD)	225
16.3. Les enjeux et opportunités des données massives pour la santé publique	226
16.3.1. Remise en question des principes classiques de traitement des données par les Big Data	226
16.3.2. Ouverture d'une voie pour une médecine sur mesure grâce aux données massives	229
16.3.3. Améliorer la connaissance et le développement	229
16.3.4. Traiter plus de données pour accélérer la recherche et le développement	230
16.3.5. Réduire les dépenses de santé	230
16.4. L'épidémiologie et les Big Data	230
16.5. Les sources de données multiples et hétérogènes	231
16.6. Contribution des Big Data et de la e-santé à la prévention, la surveillance et la vigilance sanitaire	232
16.6.1. Surveillance et vigilance	232
16.6.2. La contribution des données massives : une aide puissante au changement pour les chercheurs en épidémiologie et en santé publique.	233
16.7. Importance des standards pour l'interopérabilité soulignée par l'hétérogénéité intrinsèque des Big Data	235
16.7.1. Adoption parcellaire des normes terminologiques : une grande partie des données inutilisable dans les systèmes informatiques isolés	235
16.7.2. Des initiatives pour partager les données à des fins de recherche	235
16.8. Conclusion	239
 Chapitre 17. L'intégration des données de la bio-informatique. . .	 241
17.1. Introduction	241
17.2. L'importance de l'intégration des bases de données en bio-informatique.	244

17.2.1. L'intégration des données et le <i>workflow</i>	245
17.2.2. Les Web services en bio-informatique	245
17.2.3. Les plateformes de recherche	246
17.3. Les ontologies et l'annotation des gènes	247
17.3.1. Les ontologies	248
17.3.2. L'annotation	248
17.4. Le consortium Gene Ontology (GO)	249
17.5. Conclusion	251
Chapitre 18. Les données de la recherche clinique	253
18.1. Introduction	253
18.2. La situation de la recherche clinique (RC)	254
18.3. Différences entre les mondes des données de l'activité et de la recherche clinique	256
18.3.1. Processus et contraintes de l'activité clinique en matière de traitement de l'information	256
18.3.2. Les contraintes spécifiques de la recherche clinique et de ses systèmes d'information	257
18.3.3. Le recrutement et l'identification des patients : des critères explicites et intangibles	257
18.3.4. Le cadre législatif de la recherche clinique	258
18.3.5. Le contrôle de la qualité des données	258
18.3.6. Les défis de l'interopérabilité pour ces systèmes d'information	258
18.4. Les outils et les méthodes qui contribuent à une approche synergique	260
18.4.1. Certains outils sont d'ores et déjà implémentés dans les systèmes d'information les plus avancés	260
18.4.2. Des initiatives pour partager les données pour la recherche	261
18.4.3. Les standards en recherche clinique : la démarche de modélisation CDISC	261
18.4.4. Le dossier source électronique	262
18.4.5. BRIDG : Biomedical Research Information Domain Group	264
18.4.6. Qualité et crédibilité des données	264
18.5. Initiatives et outils des systèmes d'information en recherche clinique	265
18.5.1. <i>Informatics for integrating biology and the bedside</i> (i2b2)	265
18.5.2. La création de plateformes pour la recherche clinique	265

18.5.3. L'exemple de <i>Multi-Regional Clinical Trials</i> (MRCT) du Brigham and Women's Hospital et Harvard	267
18.6. Conclusion	268

Chapitre 19. Évaluation des systèmes d'information 269

19.1. Introduction	269
19.2. Évaluation « pré-implémentation » d'un système d'information	270
19.3. Évaluation des systèmes d'information « post-implémentation »	272
19.3.1. L'évaluation de la performance, un champ d'investigation complexe	273
19.3.2. Évaluation du succès du système d'information	276
19.3.3. D'autres approches de l'évaluation, d'autres indicateurs	277
19.4. Valeur patrimoniale et valeur d'usage des systèmes d'information	279
19.5. Études de cas	279
19.5.1. Exemple des objets connectés	280
19.5.2. Exemple d'une évaluation du retour sur investissement au Brigham and Women's hospital de Boston	280
19.5.3. La décision d'investissement consenti par Kaiser Permanente	280
19.6. Quelques enseignements	281

Chapitre 20. La gouvernance des systèmes d'information en santé, le contexte hospitalier, ambulatoire et industriel 283

20.1. Introduction	283
20.2. Aux États-Unis, le <i>meaningful use</i> , outil de gouvernance	286
20.2.1. Le <i>Health Information Technology for Economic and Clinical Health Act</i> (HITECH)	286
20.2.2. Le <i>meaningful use</i> , l'utilisation du dossier de santé informatisé	286
20.3. Une gouvernance des systèmes d'information en santé émergente en France	288
20.4. Besoin d'une mutation rapide des SI hospitaliers et ambulatoires et de leur gouvernance	290
20.5. Une offre extrahospitalière trop centrée sur les métiers intégrant peu l'organisation sur le territoire	294
20.6. L'offre industrielle	295
20.7. Discussion	298

20.7.1. La donnée, actif stratégique	298
20.7.2. Faire évoluer et mobiliser les compétences est un impératif majeur	298
20.7.3. Vers un cadre d'urbanisation commun.	298
20.7.4. La gouvernance	299
Annexes.	301
Bibliographie	323
Index	331