

Septième Réunion des directeurs de la santé : 3-5 avril 2019, Nadi, Fidji**Point 5.2 de l'ordre du jour - Cybersanté et systèmes d'information sanitaire dans le Pacifique**

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) bouleversent la manière dont les soins de santé sont délivrés. Les pays océaniques se tournent progressivement vers la santé numérique (ou cybersanté¹) et ses outils essentiels : dossiers médicaux et dossiers de santé électroniques, télémedecine et santé mobile (ou « mHealth² »). Des progrès ont été réalisés dans la cybersanté en matière de stratégies nationales, de systèmes nationaux d'enregistrement des faits d'état civil et d'établissement des statistiques de l'état civil. Des normes, des plans d'investissement et des feuilles de route sont toutefois nécessaires. Ils devront s'inscrire dans des approches intersectorielles de l'état civil et des identifiants sanitaires (nationaux). En outre, l'Océanie doit faire face à l'évolution rapide de la cybersanté, au fait que la connexion Internet est limitée, au problème de la fiabilité des sources d'électricité et au manque de personnel informatique et sanitaire qualifié.

Les institutions, les programmes et les partenaires du développement océaniques sont uniques. La coordination des investissements par les partenaires du développement et l'utilisation de mécanismes régionaux seront essentielles pour maintenir un appui constant aux systèmes d'information sanitaire en Océanie.

¹ Dans le présent document, le terme « cybersanté » sera synonyme de « santé numérique ».

² Ce terme désigne l'utilisation de technologies mobiles et sans fil pour la réalisation des objectifs de santé.

1. CONTEXTE

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) décrit la santé numérique (ou cybersanté) comme le recours aux TIC dans le cadre de la santé. S'appuyant sur ces technologies pour défendre, soutenir et renforcer la continuité des soins, la cybersanté est à la fois pluridisciplinaire et innovante.

Si le recours aux TIC change la donne en Océanie, c'est parce que ces technologies sont porteuses d'une multitude de possibilités pour surmonter les défis démographiques, géographiques et économiques de la région. Les difficultés engendrées par les avancées fulgurantes des TIC ainsi que les enjeux juridiques et réglementaires (par exemple la fracture numérique³) risquent néanmoins d'entraver l'essor de la cybersanté.

Les pays océaniques doivent réussir à planifier, concrétiser et pérenniser le recours à la cybersanté pour améliorer la santé des populations et les services de santé. Les défis inhérents à l'essor de la cybersanté (création d'identifiants uniques, choix des bons outils ou logiciels, accès à des financements durables) peuvent être surmontés plus efficacement en travaillant au niveau régional. Ce travail, s'il est bien fait, peut inclure des directives et un appui des organisations et des réseaux régionaux en faveur de pays disposant de capacités limitées.

2. PROGRÈS RÉALISÉS ET RÉSULTATS OBTENUS

2.1 Systèmes d'information sanitaire et cybersanté

Les pays océaniques ont d'ores et déjà pris des mesures capitales pour renforcer les systèmes d'information sanitaire. D'après les conclusions de l'évaluation régionale sur l'information sanitaire en Océanie réalisée en 2016, la fréquence et la qualité de la remontée d'information se sont globalement améliorées. L'étude montre également que plusieurs pays ont défini un ensemble minimum d'indicateurs clés et préparent régulièrement des rapports de synthèse⁴. En outre, les pays océaniques ont lancé un certain nombre d'initiatives régionales importantes en matière de santé, par exemple le Cadre de suivi des îles-santé en 2017 ou, en 2018, la résolution sur la cybersanté du Plan d'action régional.

Afin d'apprécier le niveau de numérisation des systèmes d'information sanitaire dans le Pacifique, l'OMS, avec le soutien du Réseau océanique d'information sur la santé publique (PHIN), a lancé une analyse globale des systèmes électroniques d'information sanitaire en 2017⁵. Cette

³ Le terme « fracture numérique » désigne les inégalités socio-économiques en matière d'accès aux technologies de l'information et de la communication et d'utilisation de ces dernières. Département américain du Commerce, Administration nationale des télécommunications et de l'information (NTIA). (1995). *Falling through the net: A survey of the have nots in rural and urban America*. Source : <http://www.ntia.doc.gov/ntiahome/fallingthru.html>.

⁴ *Health Information Systems in the Pacific at a Glance 2016*, http://www.wpro.who.int/southpacific/pic_meeting/2017/documents/12thphmm_session04_01_his_annex1_24aug.pdf

⁵ *Sparkling Solutions: Regional Approaches to Increase Benefits of eHIS adoption in the Pacific*. Document de réflexion. Mars 2018. Gevity.

dernière a été complétée par d'autres expertises sur la cybersanté réalisées par le bureau régional de l'OMC à Manille en 2018⁶. Des projets de cybersanté de taille et de complexité diverses ont été mis en place avec un certain succès. Parmi les éléments majeurs, citons la mise en place de systèmes électroniques d'information sanitaire dans la plupart des pays océaniques⁷, l'utilisation de systèmes d'information géographique et d'autres sources de données pour orienter la planification des centres de santé dans les Îles Salomon et le développement d'un système électronique d'information sanitaire par district (DHIS2) aux Tonga, aux Îles Salomon et à Vanuatu. En outre, le Samoa a piloté des projets sur la santé mobile pour la lutte antitabac. L'état d'avancement de la cybersanté continue de varier d'un pays à l'autre en raison des spécificités de chaque pays. Certaines interventions de cybersanté sont toujours en préparation et d'autres n'ont pas dépassé la phase pilote.

Les réseaux régionaux jouent un rôle important pour aider les pays à concevoir de « bonnes » stratégies de cybersanté. En 2018, le PHIN a adopté un nouveau plan stratégique de mise en œuvre triennal axé sur la cybersanté (et plus généralement sur la santé numérique). Celui-ci guide les pays dans la bonne direction, étudiant les synergies régionales et apportant appui et suivi au niveau national. Actuellement soutenu par l'OMS et la CPS, le PHIN a été, par le passé, reconnu lors de réunions des directeurs de la santé et des ministres de la Santé des pays océaniques. Tout soutien supplémentaire, notamment de la part des autres partenaires, serait néanmoins le bienvenu.

⁶ *Expert Consultation on e-Health for Integrated Service Delivery in the Western Pacific Region*, Manille, Philippines, 5-6 mars 2018 : compte rendu. <http://iris.wpro.who.int/handle/10665.1/14210>

⁷ D'après les conclusions de l'analyse globale, plusieurs types de systèmes électroniques sont utilisés dans les pays pour récolter des données et produire des informations. Sur les 22 pays océaniques, seuls quatre possèdent un système électronique d'information sanitaire. Des stratégies très diverses existent en matière de systèmes électroniques d'information sanitaire et de collecte des données, allant de fichiers Excel à des systèmes plus perfectionnés, par exemple le système PATIS+ aux Fidji.

Encadré 1. Cybersanté et santé numérique à Vanuatu : un exemple de bonne pratique

Situé dans le Pacifique Sud, Vanuatu est composé de 83 îles, où vivait en 2016 une population estimée 270 402 habitants, essentiellement (73,6 %) dans de petits villages ruraux.

Le pays utilise depuis 2014 un système électronique d'information sanitaire par district (DHIS2) et a amorcé la mise en place d'un système d'information hospitalière. Conscient des avantages et des gains d'efficacité qu'une cybersanté mieux coordonnée pourrait présenter, le ministère de la Santé a décidé, en 2018, d'élaborer sa première stratégie de santé numérique. Cette dernière propose une feuille de route pour le développement de technologies sanitaires numériques qui correspondent au besoin d'information du ministère. Élément important : l'objectif est de développer ces systèmes de manière coordonnée, abordable et durable. La stratégie peut donc servir de mécanisme de coordination avec les partenaires du développement et les activités. L'ambition est double : éviter les doublons ou le morcellement des systèmes et veiller à ce que tous les projets coïncident avec les priorités du ministère. En outre, cela réduit la charge inutile qui pèse sur le temps de travail du personnel et les finances.

La stratégie dépasse la simple question du matériel informatique et des solutions logicielles : elle porte aussi sur l'engagement de la direction et la gouvernance, ainsi que sur les capacités humaines, techniques et structurelles nécessaires pour concevoir et pérenniser le système. La mise en œuvre de la stratégie se décline en quatre axes de travail interconnectés : 1) éléments constitutifs (engagement et gouvernance, capacités humaines, techniques et structurelles), 2) systèmes d'information des patients (système hospitalier), 3) système d'information de la direction (mise au point du DHIS2) et 4) soins de santé primaires (soins assistés par communication électronique dans les structures de santé primaires).

Source : ministère de la Santé de Vanuatu (2017). Stratégie d'investissement en faveur d'un système d'information hospitalière. Port-Vila : ministère de la Santé de Vanuatu.

2.2. Systèmes nationaux d'enregistrement des faits d'état civil et d'établissement des statistiques de l'état civil : rôle des systèmes de santé

Les actes d'état civil désignent la consignation obligatoire, permanente, continue et universelle des événements d'état civil et de leurs caractéristiques, dans le respect des dispositions juridiques de chaque pays. Leur objectif est double : établir l'identité légale des membres d'une population et fournir aux pouvoirs publics une source nationale de statistiques d'état civil, données relatives aux causes de décès y compris. Les systèmes nationaux d'enregistrement des faits d'état civil qui attribuent un identifiant unique servent de base à l'établissement de systèmes sécurisés d'identification nationale. Si ces identifiants nationaux sont ensuite reliés, par exemple, au système de gestion des dossiers médicaux des patients, des identifiants de santé uniques peuvent être générés.

Les systèmes nationaux d'enregistrement des faits d'état civil constituent également des sources de statistiques liées à la santé. Il s'agit d'un aspect particulièrement important en Océanie, où de nombreux événements (les naissances et les décès notamment) se produisent toujours à la maison et où les procédures de déclarations n'exigent pas de déclaration auprès du système de santé. Dans la région, le taux d'exhaustivité des naissances et décès enregistrés oscille entre 15 % et 90 %. Le partage de données entre état civil et départements de la santé est donc essentiel pour

que les registres des bases de données soient exhaustifs et pour que les données puissent être utilisées pour élaborer des indicateurs de santé importants.

De manière plus générale, l'exhaustivité des systèmes d'enregistrement des faits d'état civil reste un défi de taille dans la plupart des pays océaniques. Compte tenu du lien très fort qui existe entre information sanitaire et systèmes d'enregistrement des faits d'état civil, il est recommandé d'établir un dispositif institutionnalisé de partage des données entre services d'état civil et départements de la santé. Ce lien pourrait contribuer à l'exhaustivité et à la qualité des données d'identification et des statistiques d'état civil.

3. DÉFIS

En matière de cybersanté en Océanie, les principaux défis suivants ont été recensés :

Renforcer les stratégies de cybersanté. De nombreux pays océaniques ne disposent pas de « bonnes » stratégies et politiques en matière de cybersanté, qui appréhendent clairement les limites juridiques, les cadres réglementaires et les normes qui étayent le système de santé national. Dans l'idéal, les stratégies de cybersanté devraient être intégrées aux plans nationaux de santé, voire aux plans des pouvoirs publics, s'ils existent.

Étayer les éléments fondamentaux de la cybersanté. L'infrastructure TIC et les mécanismes de partage de l'information font partie des éléments fondamentaux. L'infrastructure TIC de base comprend une alimentation électrique fiable, un réseau de téléphonie mobile et une connexion Internet. La couverture mobile est toujours limitée dans de nombreuses zones du Pacifique et l'Internet à haut débit est concentré dans les zones urbaines. Il faut donc souligner que l'adoption de la cybersanté dans les pays océaniques est grandement influencée et dictée par l'accès à l'infrastructure TIC et à ses éléments fondamentaux.

Mieux former le personnel aux TIC et à la cybersanté. La formation, le recrutement et la fidélisation du personnel spécialisé dans le développement de systèmes d'information pour le secteur de la santé sont l'une des missions les plus complexes pour le renforcement des systèmes d'information sanitaire en Océanie. Des professionnels qualifiés, issus des domaines de la médecine, de la santé publique, de l'informatique et des technologies de la communication, sont nécessaires pour concevoir, soutenir et pérenniser la cybersanté, mais aussi pour préparer des politiques et des plans prospectifs de cybersanté. Des réseaux tels que le PHIN peuvent contribuer au renforcement des capacités régionales, par exemple en proposant des formations ou en créant des viviers d'experts pour l'Océanie.

Prévoir des investissements à long terme dans les systèmes d'information sanitaire. Tous les pays océaniques n'ont pas bénéficié des mêmes investissements dans la cybersanté. Une meilleure coordination des bailleurs de fonds et une planification stratégique régionale à long terme entre des pays faisant état de leurs besoins en toute transparence s'avèrent particulièrement nécessaires. Les pays océaniques sont encouragés à améliorer la coopération, la collaboration et le partage entre les ministères de la Santé, au sein du secteur de la santé et avec les autres secteurs afin de réduire les chevauchements d'activités et le gaspillage de ressources peu conséquentes. Pour les pays qui dépendent fortement des sources de financement externes, il convient de noter que les modalités de versement prennent rarement en compte les frais de fonctionnement liés à la mise en place de la cybersanté. Il s'agit par exemple du coût des formations, du support, de la maintenance et du

remplacement de l'infrastructure TIC, mais aussi de la mise à jour des logiciels de cybersanté nécessaires pour suivre l'évolution de l'activité, des données et des exigences de déclaration. À ce jour, les interventions en cybersanté se sont révélées éparées et relativement sensibles à des facteurs externes (disponibilité des financements, accent sur certaines solutions propriétaires, vivier de talents, etc.). Pour répondre à ces enjeux, il sera nécessaire d'adopter une approche plus holistique et plus prospective, allant de la conception d'une stratégie et d'une feuille de route pratiques pour la santé numérique à la mise en place de calendrier d'investissement pour financer correctement l'exécution.

Rendre la collecte de données et les déclarations utiles pour ceux qui la réalisent. En Océanie, la transmission des informations sanitaires et l'utilisation des données pour la prise de décision s'appuient, pour l'essentiel, sur des données agrégées, et moins sur des données ventilées susceptibles d'être utilisées dans les établissements pour améliorer la prise en charge des patients. Les dossiers individuels sont souvent constitués sur papier par un personnel soignant déjà accablé par la prestation des services de base, puis transformés en données agrégées par ce personnel ou des opérateurs de saisie des données, sur place ou à distance. L'accent mis sur les données agrégées ne permet pas d'offrir un véritable retour d'information ou des avantages directs à l'établissement déclarant et à son personnel : l'intérêt de la collecte au niveau clinique (personnel soignant, médecins, etc.) n'est pas évident pour ceux qui l'effectuent. Le fait de ventiler les données au niveau individuel et, idéalement, de les relier à des identifiants uniques faciliterait l'accès à des informations détaillées sur la santé des personnes. Certains pays (Fidji, Vanuatu, Tonga, Îles Cook) ont amorcé une réflexion sur l'utilisation des informations sanitaires afin d'aller au-delà des données agrégées, de faire davantage de place aux données individuelles et d'utiliser les données sanitaires pour la prise en charge directe des patients. L'accès à des données ventilées aidera les pays à atteindre les ODD et, surtout, les professionnels et responsables de la planification de santé à mieux prendre en charge les membres de leur communauté.

Remplacer des systèmes cloisonnés et fragmentés. La prestation ou la surveillance des services de santé n'ont aucune chance de succès si elles sont effectuées de manière sporadique à partir d'une mosaïque de données. Pourtant, c'est souvent ce qui se produit dans des pays où les systèmes reposent encore, en totalité ou en partie, sur des dossiers papier. De ce fait, les dossiers médicaux et cliniques forment des systèmes d'information cloisonnés, sans communication possible entre les établissements ou au sein de ces derniers. Les dossiers papier souffrent aussi d'autres problèmes : écriture manuscrite parfois difficile à lire, difficultés d'accès, coût du stockage et risques de perte ou de dégradation (par exemple en cas d'erreur humaine ou de catastrophe naturelle de type incendie ou inondations). Lorsqu'ils sont correctement mis en place, les dossiers électroniques des patients sont bien mieux organisés et plus accessibles que des dossiers papier, ce qui permet d'obtenir plus rapidement les résultats des radiographies ou des tests en laboratoire.

La fragmentation de l'information sanitaire, disséminée dans des systèmes potentiellement redondants et gérés par différents programmes verticaux, constitue un problème pour l'efficacité de cette information. Par exemple, les systèmes d'information existants pour les programmes de surveillance ou les programmes dédiés à certaines maladies ne contiennent pas toujours des données spatiales et temporelles suffisantes pour la recherche de cas ou la réponse aux épidémies. Des investissements dans l'infrastructure de cybersanté (par exemple un registre commun des patients) peuvent faciliter l'intégration à d'autres programmes verticaux au sein d'un système d'information sanitaire national plus vaste. Ils sont absolument nécessaires.

Attribuer des identifiants uniques (en matière de santé). L'attribution d'un identifiant national à chaque patient est la pierre angulaire de l'interopérabilité du système des dossiers de santé. À l'heure actuelle, la plupart des pays océaniques utilisent plusieurs identifiants au sein de leur

système de santé. Cela signifie que les personnes qui mettent les systèmes d'information sanitaire en place risquent d'utiliser plusieurs types de registres et de systèmes de dossiers contenant des identifiants qui ne sont pas forcément uniques⁸,⁹. La multiplication des identifiants entraîne un manque d'efficacité dans la continuité des soins, y compris une fragmentation des dossiers de santé, comme on l'observe actuellement dans la région. *Il est urgent de définir un identifiant unique pour le secteur de la santé.*

En outre, il existe, en dehors du secteur de la santé, d'autres systèmes d'enregistrement et d'identification qui contribuent à l'établissement de l'identité d'une personne (les registres des actes de naissance et les systèmes nationaux d'identification par exemple) et peuvent, au besoin, être adoptés par le secteur de la santé. L'ensemble des travaux réalisés sur les identifiants nationaux, les identifiants de santé et les registres et statistiques de l'état civil sont indispensables pour aider les pays océaniques à adopter un identifiant officiel universel à utiliser par le secteur de la santé. Mais l'utilisation d'un identifiant unique pour tous les services publics, santé y compris, n'est pas sans risque et exige une vigilance accrue pour garantir la confidentialité des données personnelles. Si les protections juridiques et les contrôles administratifs et techniques ne sont pas en place, il s'agit d'un défi majeur pour le système d'identification. Chaque pays océanique doit étudier les avantages et les risques avant de décider de la réponse à apporter.

4. ORIENTATIONS FUTURES

Les investissements futurs dans la cybersanté peuvent engendrer un changement profond du système de santé tout entier. Pour que la cybersanté s'impose progressivement comme une forme d'intervention de santé publique, les barrières structurelles et comportementales doivent être levées et des réformes stratégiques doivent être menées, avec un engagement à tous les niveaux. Les présentes recommandations s'inscrivent dans la droite ligne de celles qui ont été proposées pour le Plan d'action régional pour la cybersanté au service de la prestation des soins de santé dans le Pacifique occidental.

4.1. Recommandations à l'attention des pouvoirs publics

1. Continuer de renforcer les « bons » systèmes nationaux d'information sanitaire et les « bonnes » stratégies de cybersanté, dans la droite ligne des priorités nationales pour la santé et d'autres domaines.

⁸ Les identifiants uniques peuvent être attribués par les autorités nationales, territoriales ou locales, les organismes de santé (numéro de dossier hospitalier par exemple) ou les différents services d'une organisation (numéro du service de diagnostic, par exemple).

⁹ Lorsqu'ils existent, les registres des patients hospitaliers sont généralement fragmentés et n'ont pas été tenus correctement (le même patient peut ainsi avoir plusieurs identifiants dans le même établissement ou d'un établissement à l'autre). Très souvent, les différents identifiants ne figurent pas dans un registre général ou dans un fichier national des patients, et sont rarement utilisés pour le partage de données en dehors de l'établissement ou de son réseau. Ainsi, en l'absence de norme nationale pour l'identification des patients, les États fédérés de Micronésie, Nauru, Guam et Kiribati utilisent un numéro différent dans chaque hôpital, ce qui rend difficile (voire impossible) l'échange de données entre établissements.

2. Poursuivre le renforcement des capacités dans les domaines de l'information sanitaire et de la cybersanté, et veiller à ce que les éléments fondamentaux et les catalyseurs de la cybersanté soient en place, identifiants de santé, infrastructure TIC et mécanismes de partage des informations y compris.
3. Continuer de renforcer la relation entre services d'état civil et ministères de la Santé, et créer des dispositifs de partage habituel des données, ainsi que des cadres communs et harmonisés.
4. Soutenir les réseaux nationaux tels que le Réseau océanien de surveillance de la santé publique (ROSSP), le PHIN et le Groupe d'entente de Brisbane (BAG), et encourager sans relâche la collaboration entre le secteur de la santé et les parties prenantes extérieures (par exemple les établissements universitaires). Il est recommandé aux directeurs de la santé de nommer un représentant national auprès du PHIN¹⁰, qui représentera leur pays et deviendra un spécialiste de la cybersanté.

4.2 Recommandations à l'attention des partenaires du développement

5. Travailler avec la communauté des partenaires du développement, et contribuer à défendre la cybersanté, la soutenir et la faire connaître. Diffuser les bonnes pratiques, les enseignements tirés et les exemples fructueux de mise en place de la santé numérique en Océanie par le biais du PHIN.
6. Renforcer la coopération régionale et la collaboration plurisectorielle en matière de cybersanté en montrant comment les partenaires du développement et les pouvoirs publics peuvent œuvrer, ensemble, à l'optimisation de la cybersanté et des investissements dans les systèmes d'information sanitaire afin d'éviter la fragmentation, les chevauchements des activités et les déficits d'investissement.
7. Apporter une assistance technique aux pays océaniens pour les questions de cybersanté, notamment en partageant des produits du savoir (élaboration de stratégies, cadres d'évaluation, critères d'investissement, normes relatives à l'information et bonnes pratiques).

¹⁰ Tous les représentants nationaux auprès du PHIN auront la possibilité d'être membres du conseil d'administration pendant trois ans, afin de gérer le réseau au nom de ses membres, de renforcer la cohésion avec les directeurs de la santé et les ministres océaniens de la Santé, et d'appliquer la stratégie et la feuille de route du PHIN.