

Synthèse

Santé numérique : appel au leadership et à la coopération intergouvernementale entre les TIC et la santé

Février 2017



Synthèse

Santé numérique : appel au leadership et à la coopération intergouvernementale entre les TIC et la santé

On appelle « cybersanté », « santé numérique » ou « santé électronique » l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) pour les besoins de la santé. Utilisée avec discernement et à large échelle, la santé numérique peut favoriser l'accès aux soins, améliorer la qualité, réduire les coûts des prestations de santé et donner aux patients les moyens prendre davantage de responsabilité dans la gestion de leur santé. La figure 1 présente un cadre des diverses catégories de solutions de santé numérique. Exemples d'activités relevant de la santé numérique :¹

- relier des communautés reculées, rurales et mal desservies avec des centres de référence et des soins experts ;
- former les prestataires de soins (par e-learning et m-learning notamment) ;

- améliorer la qualité des soins grâce aux solutions numériques de diagnostic, aux systèmes d'aide à la décision clinique, à la supervision de soutien ou au contrôle du respect de la prescription par le patient ;
- optimiser l'attribution des ressources et diminuer les dépenses de santé par une coordination plus efficace des soins (notamment au moyen du dossier médical informatisé) ;
- améliorer la gestion des données pour la surveillance, les rapports, la prise de responsabilité et le suivi et
- faciliter la communication entre professionnels de la santé, spécialistes et patients.

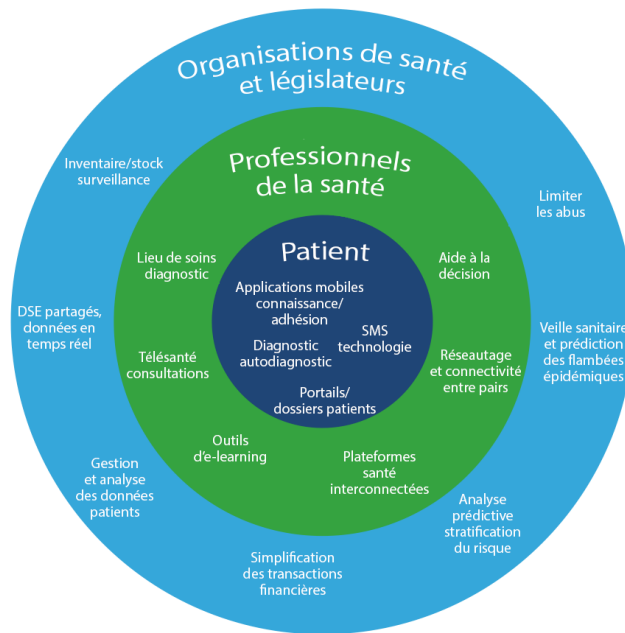
A propos de ce rapport Le groupe de travail de la Commission UIT/UNESCO « Le large bande au service du développement durable » (le Groupe de travail) est coprésidée par la Fondation Novartis et Nokia. Elle réunit de grands

Valeur du rapport et audience

La santé numérique, à savoir l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) pour fournir des prestations de santé, peut faire avancer vers la couverture sanitaire universelle (CSU) et améliorer la qualité et la rentabilité des services de soins de santé partout dans le monde. De nos jours, un grand nombre de pays s'acheminent vers la tâche complexe de mettre en œuvre des stratégies nationales en matière de santé numérique. Une approche efficace de leadership et de coopération est nécessaire pour coordonner l'écosystème souvent fragmenté des solutions et des programmes de santé numérique. Le présent rapport fournit une vision de l'importance du leadership du gouvernement, de la gouvernance et de la coopération intragouvernementale en santé numérique pour les leaders gouvernementaux et les législateurs à l'intersection des domaines de la santé et des TIC. Il tire parti de l'expérience accumulée par des pays aux contextes différents en termes de géographie et de ressources et s'appuie sur la littérature existante consacrée à la santé numérique, mettant en lumière les approches en matière de leadership et les mécanismes de gouvernance en vue d'impliquer les intervenants de la santé et des TIC.

1. Organisation mondiale de la santé, *Atlas of eHealth Country Profiles*, 2015, http://www.who.int/goe/publications/atlas_2015/en/

Figure 1 : Santé numérique : catégories et solutions



Source : 2017 Ernst & Young AG

« Le recours à la santé numérique pour améliorer la fourniture de soins de santé ne cesse de progresser à travers le monde. Dans la droite ligne des principes de couverture sanitaire universelle, la santé numérique est susceptible de rendre les systèmes de santé plus efficaces et plus réactifs aux besoins et aux attentes de leurs bénéficiaires. »

Dr Margaret Chan, Directrice générale, Organisation mondiale de la santé (OMS)

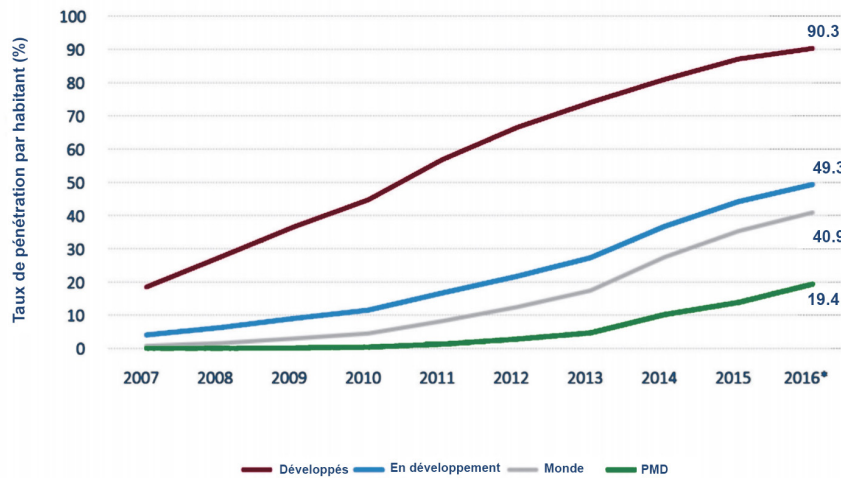
experts en santé numérique issus de gouvernements, d'organisations internationales, d'organisations non-gouvernementales (ONG), d'institutions académiques et du secteur privé. Le Groupe de travail a chargé Vital Wave de mener des recherches et d'interviewer des leaders de la santé numérique de vingt pays différents afin d'examiner le rôle joué par les gouvernements dans le développement et la mise en œuvre de la santé numérique. Le présent rapport documente les résultats de cette enquête dans l'optique de fournir des conseils pratiques en matière de leadership, de gouvernance et de coopération intergouvernementale aux leaders des secteurs de la santé et des TIC souhaitant adopter une stratégie en matière de santé numérique. Les travaux menés en consultation avec le Groupe de travail ont donné lieu à huit études de cas relatifs à des pays ayant mis au point et appliqué avec succès des stratégies en matière de santé numérique.

Les promesses de la santé numérique Comme le souligne l'OMS dans un récent rapport, « Il apparaît désormais de plus en plus clairement qu'une couverture sanitaire universelle (CSU) ne pourra pas être réalisée sans l'aide de la santé numérique. »² A l'heure où les leaders sont confrontés aux objectifs de développement durable (ODD) et à la recherche d'une CSU, la santé numérique présente un potentiel évident pour ce qui est de faciliter la réalisation de ces objectifs.

Le nombre de connexions mobiles dans le monde s'élève aujourd'hui à 7,6 milliards, et la pénétration du large bande mobile a connu une forte croissance au cours des dix dernières années (fig. 2). La pénétration des smartphones est déjà de 48%, et les prévisions font état de 5,6 milliards de ces appareils d'ici 2020, avec 90% d'utilisateurs dans les pays à faible ou moyen revenu (PFMR).³ Le nombre de produits et

2. Organisation mondiale de la santé, Observatoire mondial de la santé numérique, *Global Diffusion of eHealth : Making Universal Health Coverage Achievable*, 2016
3. GSMA, *The Mobile Economy 2016*, <http://www.gsma.com/mobileeconomy/>

Figure 2 : Croissance de la pénétration du large bande mobile, 2007-2016



Source : UIT

services en santé mobile (m-santé) a doublé ces cinq dernières années dans les PFMR,⁴ et il existe à l'heure actuelle plus de 165 000 applications mobiles en services de santé.⁵ Les dernières avancées technologiques dans les domaines tels que vitesse et rendement des réseaux, cloud computing, connectivité des terminaux et analyse de données sont en train d'accélérer le débat et la dynamique autour des promesses de la santé numérique.

Les preuves cliniques que les TIC ont une influence sur les questions de santé commencent seulement à faire surface, mais elles sont attendues avec impatience par nombre de membres des communautés TIC et santé. L'impact des TIC sur les dépenses commence néanmoins à apparaître lui aussi. Le **Canada**, par exemple, a mesuré et publié les économies découlant des investissements en santé numérique.

Montant total : CAD 16 milliards depuis 2007.⁶ D'innombrables études ont réalisé des projections des économies réalisables grâce à la santé numérique, à l'instar d'une étude GSMA de 2013, selon laquelle la technologie m-santé pourrait aboutir à des réductions de dépenses de USD 400 milliards sur cinq ans dans les pays à fort revenu.⁷

Obstacles En dépit de ces avantages, la mise en œuvre de la santé numérique se heurte à un certain nombre d'obstacles : financement non durable, importantes dépenses en capital, effectifs en personnel limités et mauvaise collaboration entre les secteurs de la santé et des TIC. De plus, les pays font toujours face à une prolifération de projets de santé numérique non coordonnés, d'où fragmentation, doublons et silos de données compromettant la perspective d'analyses de données de santé à grande échelle.

« Le grand défi consiste à assurer la pérennité et la continuité des initiatives en matière de santé numérique, dont les avantages n'apparaissent parfois qu'au bout de 10 ou 15 ans. Pour y arriver, il est fondamental de promouvoir la production de données scientifiques probantes afin de renforcer la connaissance de l'importance des investissements en santé numérique auprès des décideurs. »

David Novillo-Ortiz, coordinateur du Programme régional de santé numérique OPS/OMS

4. GSMA, *The Mobile Economy 2015*, http://www.gsma.com/mobileeconomy/archive/GSMA_ME_2015.pdf

5. IMS Institute for Healthcare Informatics, *Patient Adoption of mHealth: Use, Evidence and Remaining Barriers to Mainstream Acceptance*, 2015, http://www.imshealth.com/files/web/IMSH%20Institute/Reports/Patient%20Adoption%20of%20mHealth/IIHL_Patient_Adoption_of_mHealth.pdf

6. Infouroute Santé du Canada, *Benefits Evidence—Pan—Canadian Studies*, Accessed January 2017, <https://www.infoway-inforoute.ca/en/what-we-do/progress-in-canada/benefits-evidence-pan-canadian-studies>

7. PricewaterhouseCoopers Strategy&, *Connected Life : The Impact of the Connected Life Over the Next Five Years*, 2014, http://www.strategyand.pwc.com/media/file/Strategyand_Connected-Life.pdf

« La fragmentation, en santé numérique, est le fruit des effets pervers de l'écosystème. Tant que les donateurs ne collaborent pas dans un financement partagé pour favoriser l'interopérabilité et tant que les pays ne définissent et ne publient pas des normes d'e-gouvernance pour guider la mise en œuvre, nous ne résoudrons pas le problème de la fragmentation. Il faut en revanche maintenir la pluralité des applications au point de service. Elles ont simplement besoin d'un lieu de connexion. »

Kate Wilson, CEO, Digital Impact Alliance à la Fondation pour les Nations Unies

Dans les pays dépendants de donateurs, cette dispersion est souvent aggravée par le manque de coordination des bailleurs de fonds externes, ce qui pèse sur le système de santé, car les professionnels de la santé sont forcés de travailler sur plusieurs systèmes incapables de communiquer entre eux.

Les systèmes et solutions de santé numérique ne sont jamais conçus en vase clos ; ils s'insèrent dans des systèmes préexistants complexes construits autour de registres et d'images sur papier, statiques ou historiques. Même si la santé numérique offre des perspectives d'économies à long terme, elle suppose dans un premier temps des investissements importants, puis des dépenses régulières en formation, maintenance et entretien.

Du fait du mariage des TIC et du monde de la santé, les systèmes de santé numérique sont appelés à naviguer dans deux univers de normes et règlements très différents. Les questions de transmission d'informations et de sphère privée doivent être prises en compte.

Il peut être capital pour le personnel médical de communiquer au sein des cliniques et hôpitaux, et entre ces établissements, afin d'éviter des situations potentiellement dangereuses pour la vie de leurs patients. Mais cet atout de la santé numérique suscite des craintes au sujet de la sécurité des données échangées et de la sphère privée des patients, lorsque des dossiers personnels sont concernés.

Le rôle des gouvernements Les responsables de gouvernements peuvent jouer un rôle essentiel en encourageant

un environnement favorable à la santé numérique et en résolvant quelques-unes des difficultés évoquées ci-dessus. Ils peuvent apporter leur aide en évitant les efforts à double, en harmonisant les normes de manière à promouvoir l'interopérabilité et en coordonnant les intervenants tant dans le secteur public que dans le secteur privé. Les gouvernements ont également un rôle à jouer dans la mise en place de lois propres à assurer, entre autres besoins, ceux de protection des données, de règlements concernant les appareils médicaux, les règles de remboursement et la sécurité des échanges de données de santé sensibles.

L'OMS rapporte que 73 (63%) de ses 116 Etats membres ont défini aussi bien des stratégies nationales en matière de santé numérique que des plans pour les appliquer.⁸ De nombreux gouvernements s'attellent aujourd'hui à la tâche d'implémenter ces stratégies. Cependant, comme les données de l'OMS le révèlent, près de 40% des pays ne se sont pas encore dotés d'une stratégie en matière de santé numérique.

Le « Guide pratique sur les stratégies nationales en matière de santé numérique » publié par l'OMS et l'UIT⁹ fournit une feuille de route complète pour les gouvernements qui mettent au point une stratégie en matière de santé numérique. Le guide OMS/UIT relève sept éléments essentiels pour l'établissement d'une stratégie. Ce rapport se concentre sur le premier de ces éléments, à savoir le leadership et la gouvernance (fig. 3). De nombreux intervenants voient cet aspect comme la première pierre nécessaire pour développer une solide stratégie de santé numérique, aussi délicate que puisse être cette tâche.

8. Organisation mondiale de la santé, Observatoire mondial de la santé numérique, *Third Global Survey on eHealth*, 2015, <http://www.who.int/goe/survey/2015survey/en/> Les réactions aux enquêtes sont sujettes à des efforts cohérents de standardisation, mais les pays réagissent malgré tout en fonction de leurs propres critères et point de vue sur la situation réglementaire. Cela signifie que les réactions aux enquêtes devraient être semblables mais pas nécessairement totalement homogènes à l'échelle internationale.

9. Organisation mondiale de la santé et Union internationale des télécommunications, *Guide pratique sur les stratégies nationales en matière de santé numérique*, 2012, https://www.itu.int/pub/D-STR-E_HEALTH.05-2012

« Le gouvernement indien a lancé le programme Digital India en vue de transformer tout l'écosystème des services publics par le biais de l'informatique. Nous devons transformer les soins de santé en permettant aux citoyens de prendre une part active dans ce domaine, en disposant d'un choix, et – plus encore – d'informations, et d'assumer davantage de responsabilités dans leurs propres choix de santé et de vie. »

Shri J.P. Nadda, ministre indien de la Santé et des Affaires familiales, membre du Conseil des ministres

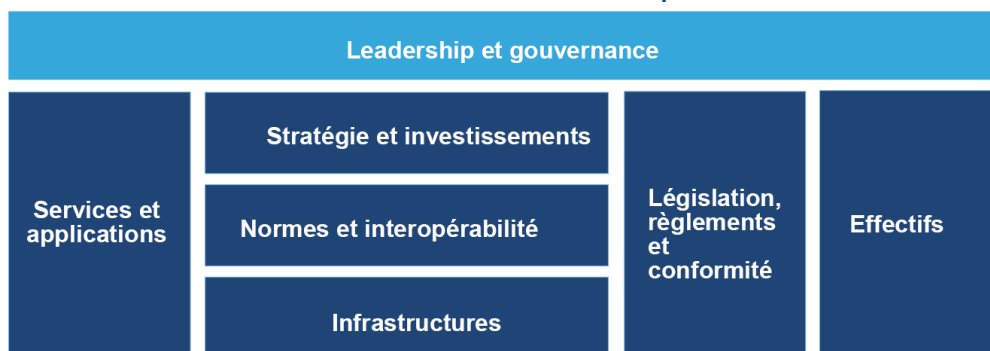
Première étape de la mise en œuvre d'un système de santé numérique national, une vision nationale de la santé numérique doit être compatible avec les priorités sanitaires du pays, ainsi qu'avec les capacités existantes de l'infrastructure et des systèmes de TIC du pays. Un plan d'action détaillé et un cadre de surveillance et d'évaluation peut ensuite aborder les points fondamentaux tels que réglementation, gouvernance, standards et interopérabilité, main d'œuvre et financement. Rassembler des intervenants nombreux des secteurs TIC et santé est une entreprise complexe et qui prend du temps. Mais elle est essentielle pour qu'une stratégie nationale en matière de santé numérique soit efficace. Les intervenants peuvent être des universitaires, des donateurs, des professionnels de la santé, des patients, des associations professionnelles, des organisations multilatérales, des ONG, des pays partenaires et des organisations du secteur privé.

Les études de cas montrent qu'un cadre ou un plan TIC national permet de mettre en place des règles et des normes TIC communes, du moment qu'il est établi en coordination entre les autorités sanitaires et celles des TIC (ministères de la Santé, de la Communication, agence e-gouvernementale, par exemple). Cette démarche assure la compatibilité des données entre systèmes et entre programmes. La coopération entre les ministères des TIC et de la Santé, par ailleurs, rationalise les investissements et permet de partager les responsabilités dans les domaines et les zones de compétences respectifs. Des mécanismes de gouvernance bien définis aident non seulement à sceller la coopération entre ministères, mais aussi à organiser et guider l'aspect, complexe dans le cas d'une stratégie, de la gestion des intervenants. La figure 4 résume trois éléments critiques pour réaliser la mise en œuvre d'une stratégie nationale en matière de santé numérique.

« Le monde change, et nous ne pouvons pas nous permettre d'être à la traîne. Franchissons un pas de géant pour transformer notre secteur de la santé et utilisons les TIC pour faire progresser la médecine. Nous avons la volonté et tout ce qu'il faut pour y parvenir. »

S.E. Isaac F. Adewole, ministre de la Santé, République fédérale du Nigeria

Figure 3 : Éléments du Guide pratique sur les stratégies nationales en matière de santé numérique (OMS-UIT)



Source : Organisation mondiale de la santé. (2012). Guide pratique sur les stratégies nationales en matière de santé numérique https://www.itu.int/pub/D-STR-E_HEALTH.05-2012

« La complexité et le nombre d'intervenants dans le domaine de la santé numérique peut être déroutant. Il n'en est pas moins fondamental pour mettre de la cohérence dans l'écosystème. Ce fut un plaisir de voir divers secteurs de la société, aux calendriers parfois antagonistes se réunir pour faire en sorte que la santé numérique fonctionne pour la population. »

Dr Alvin Marcelo, directeur exécutif, Asian eHealth Information Network (AeHIN)

Le rapport identifie trois mécanismes de gouvernance propres à guider la réalisation d'une stratégie nationale en matière de santé numérique (fig. 5), avec leurs avantages et inconvénients. Ces mécanismes peuvent changer au fil du temps et ne se veulent pas directifs. Les études de cas par pays fournissent des exemples de mécanismes de gouvernance et décrivent les éléments nécessaires à l'implémentation de stratégies nationales en matière de santé numérique dans des contextes différents du point de vue géographique et de celui des ressources. Chaque étude de cas tente de répondre à différentes questions, par exemple : quels sont les éléments déclencheurs du leadership politique et de l'engagement en faveur de la santé numérique ? Comment les mécanismes de gouvernance développent-ils des cadres qui facilitent la gestion des intervenants et assurent une étroite collaboration entre les

entités gouvernementales de la santé et des TIC ? Quelle approche les gouvernements pratiquent-ils à l'égard du financement et des fonds ? Quelles leçons et quelles expériences peuvent être partagés avec d'autres pays ?

Les points suivants illustrent la façon dont huit pays analysés dans le cadre du présent rapport ont mis à profit le leadership et la gouvernance pour définir et appliquer des stratégies en matière de santé numérique.

- **Rwanda** : l'engagement à long terme de responsables politiques nationaux en faveur d'une vision large de la société utilisant le large bande et les TIC catalyse les progrès de la santé numérique au niveau national, sur la base de la responsabilité à tous les niveaux du système de santé.

« Le développement d'une stratégie nationale complète en matière de santé numérique, de même que sa mise en œuvre, doit se faire sous l'impulsion et la responsabilité conjointes des ministères des TIC et de la Santé. La santé numérique se trouve à l'intersection des domaines de la santé et des TIC. Par conséquent, elle a besoin du leadership, de l'expertise et des investissements des deux domaines. »

S.E. Jean Philbert Nsengimana, ministre rwandais de la Jeunesse et des TIC

Figure 4 : Recette de succès



Un leadership gouvernemental assumé au plus haut niveau et un financement résolu de la cybersanté sont les conditions préalables au succès d'une stratégie nationale en matière de cybersanté.



Des mécanismes de gouvernance efficaces impliquant des intervenants aux rôles bien définis peuvent contribuer à l'efficacité de la prise de décision en vue d'une stratégie nationale en matière de cybersanté.



Un cadre TIC national facilitant la cohésion entre le secteur de la santé et celui des TIC peut favoriser la connectivité et l'interopérabilité, établir des standards communs et activer des réglementations adéquates en matière de cybersanté.

Figure 5 : Trois mécanismes de gouvernance



« Notre intention est de rendre opérationnelle la stratégie en matière de santé numérique, sous la conduite du ministère fédéral de la Santé et en nous focalisant sur la gouvernance. Nous sommes parvenus à la conclusion que le manque de gouvernance pourrait être le plus grand défi de l'application de la technologie au domaine de la santé. »

Olasupo Oyedepo, directeur de projet, projet ICT4HEALTH (Health Strategy and Delivery Foundation), Nigeria

- **Nigeria** : le processus de développement de la stratégie nationale en matière de santé numérique, qui s'est déroulé sur plusieurs années, illustre l'implication et la gestion réussies des intervenants dans un contexte culturel et politique d'une grande complexité.
- **Philippines** : illustration de l'importance, pour une coopération efficace dans la mise en œuvre d'une stratégie de santé numérique, d'une collaboration étroite entre les ministères de la santé et des TIC, concrétisée sous forme de protocole d'accord et de mécanismes de gouvernance aux rôles et responsabilités clairement définis.
- **Malaisie** : le développement de la capacité de gestion de projets au ministère de la Santé, dans le cadre global des TIC et de la cyberadministration du pays, permet de faire progresser régulièrement le déploiement et l'institutionnalisation de solutions de santé numérique.
- **Estonie** : bénéfiques d'une approche de la santé numérique basée sur un cadre global de cyberadministration comprenant des éléments structurels fondamentaux tels qu'un système national de documents d'identité informatisés et une architecture conçue en vue de l'interopérabilité.
- **Norvège** : exemple de structure de gouvernance en santé numérique qui évolue dans le sillage d'un ambitieux programme de dossier médical informatisé conçu et déployé au niveau national. La complexité de la gestion des intervenants se reflète d'une part dans les nombreux conseils et organes de coordination impliqués dans la santé numérique et d'autre part dans la participation active des prestataires de soins, associations professionnelles, autorités sanitaires régionales et autorités communales.
- **Canada** : démonstration objective de la manière dont les chemins qui mènent à la mise en œuvre d'une

« Les avancées technologiques fournissent des opportunités d'améliorer la vie des patients. Chez Novartis, nous voulons dompter la puissance de la santé numérique pour créer des solutions novatrices venant compléter nos médicaments. »

Joe Jimenez, Administrateur délégué de Novartis

santé numérique nationale peut être utilisée dans un pays non centralisé politiquement en créant une entité distincte pour la santé numérique. L'agence Inforoute collabore avec les provinces et territoires du pays afin de mettre en œuvre des solutions conformes à l'architecture nationale de la santé numérique.

- **Mali** : avantages et désavantages d'un modèle à agence indépendante et influence d'une coordination plus efficace des donateurs sur l'approche des problèmes liés à la fragmentation et à l'interopérabilité commune à de nombreux PFMR dépendant de donateurs.

« La santé et les télécommunications doivent s'unir et diffuser de nouvelles connaissances sur la façon de tirer parti de la technologie dans le domaine de la santé. Sans une forte motivation et sans vision, nous n'arriverons à rien. »

Rajeev Suri, Président-directeur général de Nokia

« Le principal facteur de succès consiste à avoir une « locomotive » locale ou nationale. Le leadership est un élément capable de décider de la réussite ou de l'échec d'un système de santé numérique. »

Dykki Settle, directeur du programme Digital Health Solutions de PATH

Progresser

Ces pays montrent que pour réussir la mise en œuvre d'une stratégie nationale en matière de santé numérique, il faut des responsables gouvernementaux déterminés, des mécanismes de gouvernance efficaces pour faciliter la coordination entre intervenants et un cadre TIC national propice à la cohésion des acteurs dans le secteur de la santé comme dans celui des TIC. Les résultats et les expériences présentés dans le rapport procurent aux leaders une compréhension des étapes et des éléments nécessaires pour réunir ces trois conditions, illustrée par des faits observés et des leçons apprises dans le monde réel. La santé numérique progresse et, avec son avancement, la perspective concrète de réaliser le potentiel des TIC pour atteindre les buts de la santé mondiale à travers les ODD et au-delà.

Pour obtenir le rapport intégral :
<http://broadbandcommission.org/workinggroups/Pages/digitalhealth.aspx>

Coprésidé par :



Rapport établi avec le soutien de :



#Broadband
#ICT4SDG
@NovartisFDN
@Nokia

BROADBAND COMMISSION
FOR SUSTAINABLE DEVELOPMENT

