



World Health Organization Organisation mondiale de la Santé

CONSEIL EXECUTIF
Quatre-vingt-dix-neuvième session

Point 17 de l'ordre du jour
provisoire

EB99/INF.DOC./9
7 janvier 1997

Informatique sanitaire et télé-médecine

Jusqu'en mars 1991, l'appui donné au Siège aux Etats Membres dans le domaine "informatique, télématique et santé" relevait de la Division de l'Appui aux Systèmes d'Information. Actuellement, le Bureau du Conseiller en Informatique est chargé de l'appui aux Etats Membres par l'intermédiaire des bureaux régionaux et des programmes mondiaux OMS concernés, du renforcement du rôle international de l'OMS et des liens avec l'industrie. Le présent document fait le point des activités dans ces trois domaines, englobant aussi, le cas échéant, celles des bureaux régionaux. Il est à rapprocher du document EB99/30.

APPUI AUX ETATS MEMBRES

1. Les demandes de collaboration les plus nombreuses des Etats Membres concernent la mise en place d'une politique et d'une stratégie nationales, l'étude et le regroupement des besoins des usagers et la fixation des priorités qu'ils nécessitent, l'acquisition de systèmes ou d'applications spécifiques, et l'évaluation des offres de services de tiers. La collaboration prend la forme de services de consultants ou d'une participation à un ou plusieurs comités nationaux chargés de certaines ou de l'ensemble de ces tâches. L'OMS a conseillé l'Afrique du Sud et le Koweït sur leurs besoins, sur la fixation des priorités, sur les spécifications techniques qui en découlent et sur l'examen des offres de services présentées concernant l'appui informatique aux systèmes d'information sanitaire nationaux. Les spécifications techniques se rapportaient notamment à un système d'information pour la gestion hospitalière complet mais modulaire qui puisse être adapté aux soins de santé primaires.
2. Une Première Conférence internationale sur l'informatique sanitaire en Afrique (HELINA 93) a été organisée au Nigéria en avril 1993 en coopération avec une organisation non gouvernementale; elle a mis en lumière un large éventail d'activités préliminaires en Afrique. Les actes de la Conférence ont été publiés dans *Excerpta Medica* par Elsevier aux Pays-Bas. Une conférence du même type, organisée en Afrique du Sud en 1996, a permis de confirmer une croissance régulière quant au volume, à la diversité et à l'impact de l'informatique et de la télématique pour les soins de santé en Afrique.
3. On reconnaît de plus en plus que l'insuffisance de l'infrastructure et des services en matière de communication dans de nombreux pays en développement constitue un obstacle majeur au développement. L'Agence spatiale européenne (ASE), en collaboration avec le Bureau ONU des Affaires spatiales, a fait une proposition commune concernant la mise sur pied d'un réseau d'information et de coopération entre les professionnels d'Afrique et d'Europe auquel on a donné le sigle COPINE. A la suite d'une présentation sur la télé-médecine à l'ASE et au Bureau des Affaires spatiales, l'OMS a été invitée à indiquer les besoins potentiels

des usagers dans les secteurs de la santé en Afrique. L'OMS a accepté, étant entendu qu'après l'étude initiale portant sur 10 à 12 pays africains le réseau serait ouvert à l'ensemble des pays en développement et à la coopération de tiers. Des études initiales ont été effectuées d'août à octobre 1996 avec les Ministères de la Santé de l'Afrique du Sud, de l'Ethiopie, du Ghana, du Kenya, du Maroc, du Nigéria, de la République-Unie de Tanzanie, de la Tunisie et du Zimbabwe par l'intermédiaire des Bureaux régionaux de l'Afrique et de la Méditerranée orientale et des représentants de l'OMS. Les résultats ont été examinés et affinés lors d'une consultation internationale qui a eu lieu en décembre 1996. Le rapport final¹ a été présenté au conseil provisoire du réseau COPINE et une décision de l'ASE est attendue pour février ou mars 1997 sur la suite à donner. Si le réseau est réalisé, il pourrait avoir un impact majeur sur les soins de santé dans les pays en développement, notamment là où l'infrastructure des télécommunications est moins avancée.

4. L'OPS a fourni un appui aux systèmes d'information de ses Etats Membres et mis en place en 1995 un nouveau programme spécifiquement destiné à répondre aux besoins concernant la collaboration future dans ce domaine.

5. Les services d'information régionaux sont accessibles par les télécommunications dans la plupart des Etats Membres et des autres collaborateurs en Europe. La base de données "Qualicare" permet à un grand nombre de pays d'échanger des données spécifiques sur des indicateurs de la qualité et les effets des soins concernant le diabète et les accidents vasculaires cérébraux, par exemple, ainsi que les soins bucco-dentaires et les soins prénatals et postnatals. Il existe également une base de données sur les fournitures médicales qui offre des données trimestrielles à la communauté des donateurs sur les vaccins, les médicaments essentiels et l'équipement médical de base dans les nouveaux Etats indépendants (à l'exception de la Fédération de Russie) où une assistance internationale est nécessaire.

6. La collaboration concernant la mise en place des systèmes d'information dans la Région du Pacifique occidental a notamment consisté : à modifier le système cambodgien pour répondre aux exigences actuelles; à rendre compatibles les systèmes d'information sanitaire provinciaux et nationaux de la Papouasie-Nouvelle-Guinée; et à améliorer les rapports sur les dossiers médicaux (statistiques hospitalières) et les statistiques de la santé publique au Cambodge, en Mongolie et dans la plupart des pays du Pacifique Sud. Fidji, les Iles Salomon, la République de Corée, le Samoa et le Viet Nam ont également bénéficié d'un appui.

Conférences, séminaires et ateliers

7. Un appui a été donné à plusieurs pays pour l'organisation et la tenue de conférences, de séminaires et d'ateliers nationaux visant à promouvoir des activités nationales spécifiques pour l'introduction ou l'extension de l'informatique et de la télématique pour la santé et la sensibilisation à ce domaine. L'OMS a participé aux conférences nationales qui ont été organisées en Afrique du Sud, au Brésil, en Egypte, au Koweït, au Mexique, en Oman, à Singapour et au Venezuela.

8. Dix séminaires de formation pratique ont été organisés entre 1982 et 1992 à l'intention de 155 responsables de niveau intermédiaire des services de soins de santé de 75 pays. Le matériel de formation pour ces séminaires a été adapté et utilisé dans deux séminaires nationaux du même type en Oman et aux Seychelles. Un atelier sur les systèmes d'information pour la gestion dans la Région du Pacifique occidental a été organisé en République de Corée.

9. *Informatique, télématique et santé : applications actuelles et potentielles*, qui a été publié en anglais en 1988 et en arabe, en espagnol et en français en 1989 à l'intention des autorités nationales ainsi que des universités et établissements de soins de santé, est actuellement épuisé. Une version mise à jour prévue pour 1994 n'a pu encore être finalisée en raison du manque de fonds.

¹ Document WHO/AOI/96.14.

Evaluation et échange de données d'expérience

10. L'examen des systèmes, services et données d'expérience dans certains Etats Membres aide souvent les autres pays confrontés au même genre de situations et de besoins. Une évaluation commune du MEDINET de Singapour est en cours avec le Ministère de la Santé et l'Office informatique national et les résultats seront largement diffusés.

Satellites à orbite basse (LEO)

11. Les dépenses d'équipement et de fonctionnement des satellites géostationnaires régulièrement utilisés par les établissements de santé sont relativement élevées pour les pays en développement, notamment en Afrique. A titre de comparaison, les satellites à orbite basse (LEO) et leurs stations terriennes sont beaucoup moins coûteux à installer, mais l'accès et l'utilisation sont limités à 15 à 30 minutes par jour selon l'emplacement, ce qui fait qu'ils ne se prêtent pas à des liens en ligne.

12. "SatelLife" est un service LEO à but non lucratif fourni au secteur de la santé dans les pays en développement depuis près de cinq ans. L'OMS a favorisé son utilisation et appuyé plusieurs pays d'Afrique à cet égard. A l'heure actuelle, ce système est utilisé par 16 pays d'Afrique, 4 pays d'Asie et 5 autres pays pour le courrier électronique et l'accès à l'information sanitaire, notamment par Internet. Le succès est attribué à deux facteurs importants, d'abord, l'existence d'une technologie relativement peu coûteuse et, ensuite, la collaboration d'associations professionnelles en Afrique du Sud, en Australie, en France et au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, qui fournissent aux utilisateurs des pays en développement des passerelles pour les réseaux mondiaux comme Internet.

13. Les services donnent satisfaction aux utilisateurs dépourvus de moyens de télécommunications autres que le téléphone, le fax et le télex, dont le coût est élevé et qui ne conviennent pas toujours aux services de documentation. Une importante société privée est en train d'installer un groupe de satellites LEO pour permettre un accès ininterrompu.

Expertise dans le domaine des télécommunications

14. L'appui de l'OMS est fourni de plus en plus par l'intermédiaire des télécommunications. De nombreuses questions et demandes d'information sont reçues et les réponses sont apportées par courrier électronique. Les contributions aux groupes de discussion et aux panneaux d'affichage internationaux sont constantes. Le volume de ce type de renseignements techniques est appelé à augmenter, ainsi que l'envisage le Bureau régional de l'Europe qui a récemment installé une salle multimédias avec d'importants moyens pour les communications vidéo et les téléconférences.

ROLE INTERNATIONAL EN MATIERE D'INFORMATIQUE ET DE TELEMATIQUE

"La société de l'information et le développement"

15. Le Sommet du G-7 en 1995 a examiné les possibilités offertes par la technologie moderne de l'information pour la coopération internationale et le développement; il a été décidé d'organiser, en mai 1996 en Afrique du Sud, une conférence sur la société de l'information et le développement à laquelle ont participé les responsables de nombreux pays en développement et de pays du G-7. L'OMS a elle aussi apporté sa contribution, et il a été décidé de relier les nombreuses initiatives nationales, régionales et mondiales existantes dans le domaine de l'informatique et de la télématique. Parmi les neuf thèmes étudiés, certains ont une incidence directe sur la santé; ainsi, le "Thème 1" comprend la télémédecine, les réseaux sanitaires interactifs, la surveillance épidémiologique et les services de télécommunications en milieu rural et dans les zones reculées, et le "Thème 3" s'étend au développement des ressources humaines et à l'"apprentissage à distance".

16. Une conférence régionale africaine pour le développement des télécommunications a également été organisée à Abidjan en mai 1996. La conférence a adopté une résolution sur "la télémédecine en Afrique" appelant notamment l'attention sur l'utilité potentielle de la télémédecine et les exigences en matière de fonctionnement. Le Bureau régional de l'Europe contribue au projet régional de base de données sanitaires du G-7 Glophin-ouest qui fait partie d'un réseau de bases de données nationales décentralisées et comprend des données sur les maladies transmissibles et les statistiques de l'état civil. Un projet Glophin-est est prévu pour élargir le réseau aux autres Etats Membres de la Région.

Evaluation des logiciels pour les applications dans le domaine de la santé

17. Une Conférence internationale sur "les innovations techniques et les applications de l'informatique dans le secteur de la santé", qui a eu lieu en Italie en novembre 1987, a mis l'accent sur la croissance rapide des logiciels et la nécessité d'entreprendre une évaluation objective avant une utilisation directe à l'appui des soins médico-sanitaires. En 1989, le Directeur général de l'OMS a approuvé une étude sur la faisabilité d'un centre international d'évaluation des logiciels pour des applications sanitaires qui assurerait la liaison avec les centres nationaux poursuivant le même objectif. L'Italie a fourni des fonds pour l'étude de faisabilité et offert des sites pour mettre sur pied un tel centre en Italie.

18. Ce logiciel s'applique à la fourniture de soins médico-sanitaires (y compris les soins cliniques) ainsi qu'à l'éducation et à la formation du personnel sanitaire et médical. L'OMS a regroupé les résultats et les conclusions auxquels sont parvenues les différentes études et consultations¹ concernant la création du centre, étudié les différentes options pour une participation à la gestion et au fonctionnement du réseau, et résumé les mesures concernant les sites offerts par les autorités italiennes auxquelles le rapport final a été soumis en avril 1994. Le rapport a été approuvé oralement et les autorités italiennes ont exprimé leur engagement à financer la mise sur pied et les cinq premières années du fonctionnement du centre, une confirmation écrite étant attendue depuis la visite d'une délégation au Siège de l'OMS en janvier 1995 qui a transmis le même message. En attendant, de nombreuses demandes ont été reçues des établissements concernés par l'étude de faisabilité et d'ailleurs. Un établissement de Singapour et un autre des Etats-Unis d'Amérique ont offert d'accueillir le centre.

19. La multiplication des applications et systèmes cognitifs, sans indications claires quant à la fiabilité des sources, constitue un sujet de préoccupation. Beaucoup se tournent vers l'OMS pour des précisions. Même sans le centre, l'OMS pourrait envisager de proposer des règles et des normes minimales à appliquer avant la diffusion sur Internet d'un tel système cognitif.

"Cartes-santé"

20. Les "cartes-santé" suscitent un large éventail de réactions. On distingue différents types de cartes selon la technologie utilisée : carte estampée, code barres, bande magnétique, puce, optique, "hyper", ou associant plusieurs de ces caractéristiques. La technologie des puces et la technologie optique ont fortement relancé le débat sur le respect de la sphère privée, la sécurité, la mise à jour, le coût et d'autres questions. L'OMS a dirigé des débats scientifiques sur la base de l'expérience pratique, l'évolution de la technologie et les vues d'un échantillon de services de soins de santé qui utilisent ou envisagent d'utiliser les cartes, ainsi que de ceux qui estiment qu'il faut beaucoup plus de recherche et de développement avant de se lancer. Une Conférence internationale a eu lieu en France en 1993 sous l'égide de l'OMS pour faire le point de la question. Ces conférences sont biennales et celle de 1995 s'est tenue en Allemagne. Un consensus existe sur la nécessité de réglementer l'utilisation des cartes en fonction de trois grandes catégories : 1) l'identification et l'authentification d'un malade ou d'un professionnel de la santé (principalement pour les données administratives); 2) les dossiers concernant les malades de groupes particuliers, par exemple les diabétiques, dialysés ou transplantés (information minimale essentielle concernant les antécédents et le traitement); et 3) les dossiers médicaux complets (dossier complet concernant un malade sur une carte). Dans ce dernier cas, les

¹ Document WHO/AOI/93.1.

doutes augmentent à mesure que les réseaux se développent, notamment pour ce qui est de la sécurité des données. L'expérience pratique de loin la plus importante dans ce domaine est celle de l'Allemagne où plus de 80 millions de cartes de la première catégorie sont en circulation, principalement à des fins d'authentification des sujets et d'assurance-maladie.

Internet

21. Les services de courrier électronique à but non lucratif ont d'abord été fournis par Bitnet à partir de 1983 et limités aux milieux universitaires et aux chercheurs. Ces services ont également été fournis par Internet à toutes les catégories d'utilisateurs, notamment les établissements des secteurs public et privé. Internet a été conçu comme une coopérative internationale, comme le "réseau des réseaux". On estime qu'il compte 4 millions de nœuds et 30 à 40 millions d'utilisateurs dans près de 110 pays, dont le nombre augmente d'environ 12 à 15 % par mois. Les services comprennent des groupes de discussion, des panneaux d'affichage et des bulletins d'informations destinés à près de 6000 groupes d'intérêts et l'on peut accéder à des dizaines de milliers de bases de données sous des formes diverses, par exemple les sites "gophers" et du worldwide web (WWW). On estime que 15 à 25 % de l'information sur Internet concerne la santé.

22. Les récentes demandes des États Membres de l'OMS se rapportent à la liaison à Internet, et une aide a été apportée dans la limite des types de services de maillage et de télécommunications disponibles. On s'attend à des demandes du même type émanant d'autres États Membres. Un nombre relativement limité de pays en développement (12 pays seulement d'Afrique continentale) bénéficient de tout l'éventail des services d'Internet. La plupart sont reliés hors ligne, ce qui ne leur permet pas d'avoir accès au WWW, mais uniquement aux services de courrier électronique et à l'information hors ligne. On se retrouve donc confronté à une situation où il y a à la fois des "nantis" et des "défavorisés".

23. L'année 1992 a représenté une étape importante dans la croissance d'Internet, en ce sens que le "trafic" commercial a dépassé pour la première fois le trafic non commercial. Les participants au forum Télécom Afrique 94 ont exprimé aux fondateurs d'Internet et à la société de gestion Internet l'espoir qu'on ne laisserait pas cette tendance inévitable remettre en cause ou limiter le recours à Internet des milieux scientifiques non commerciaux, notamment dans les pays en développement.

24. Internet est de loin la source la plus importante de systèmes cognitifs et l'observation présentée par ailleurs sur l'utilité des connaissances doit bien être prise en considération. En dehors de l'OMS, il s'agit de loin du moyen le plus important de communication sur les questions sanitaires. L'OMS peut envisager de convoquer ou de parrainer une conférence internationale majeure, ou rechercher un consensus sur les moyens d'améliorer et de protéger la qualité de l'information sanitaire et liée à la santé sur Internet.

UIT

25. La série de conférences Télécom organisées par l'Union internationale des Télécommunications (UIT) est de loin la manifestation la plus importante dans le domaine international des télécommunications, associant discussions scientifiques et expositions commerciales. Une conférence Télécom est organisée chaque année à tour de rôle en Afrique, dans les Amériques, en Asie et à Genève où se déroule le Télécom mondial. Ces dernières années, le Conseil de Télécom a décidé de mettre l'accent sur les applications pour les communications dans différents secteurs. L'OMS a présenté des exposés sur "l'appui télématique aux soins de santé, y compris la télé-médecine" au Télécom Afrique 94, puis au Télécom mondial 95 et au Télécom Amériques 96. L'OMS a été invitée à faire de même au Télécom Asie 97, ainsi qu'au Télécom interactif 97 et au Télécom Afrique 98.

Centres collaborateurs en informatique sanitaire

26. La collaboration avec les établissements dans différentes parties du monde est indispensable dans le domaine de l'informatique et de la télématique pour la santé. Cinq établissements ont été désignés centres

collaborateurs OMS en informatique sanitaire. Tous ont participé à la rédaction de l'ouvrage mentionné plus haut ainsi qu'à l'étude de faisabilité sur le centre d'évaluation des logiciels pour des applications sanitaires. Un centre à Singapour a entrepris une étude comparative sur les utilisations des systèmes manuels de collecte de données dans les enquêtes sanitaires. Un centre aux Etats-Unis d'Amérique a élaboré des matériels de formation et organisé des cours de formation à l'intention des décideurs en soins de santé en Amérique latine, et un autre a entrepris des études élargies sur les applications en "télémédecine" et les postes de travail. Un centre au Japon a élaboré le logiciel concernant les "passeports dentaires" et entrepris des études de terrain. Les négociations se poursuivent concernant la désignation de six autres centres.

Organisations non gouvernementales

27. Plusieurs organisations non gouvernementales s'intéressent à l'informatique médicale et au traitement de l'information en général. La coopération avec elles est excellente, notamment en ce qui concerne les liens avec l'Association internationale d'Informatique médicale. L'OMS a contribué à l'évolution de l'Association qui était au départ une organisation non gouvernementale destinée aux chercheurs en informatique médicale en Europe et en Amérique du Nord et qui a pris un caractère plus international en s'intéressant à différentes applications de l'informatique dans le secteur de la santé. L'OMS a coparrainé le programme scientifique des conférences triennales "Medinfo" de l'Association auxquelles elle a participé activement et elle a collaboré à certains de ses groupes de travail techniques. Elle collabore aussi avec la Fédération internationale pour le Traitement de l'Information - dont dépendait auparavant l'Association - dans deux domaines clés, à savoir les aspects technologiques de la confidentialité et de la sécurité, ainsi que l'établissement de réseaux.

Normes

28. L'adoption de normes communes est indispensable pour un échange d'informations économiques entre particuliers, groupes et systèmes. Malgré les améliorations apportées ces dernières années, l'absence de ces normes entrave encore les progrès techniques et la collaboration nationale et internationale élargie dans le domaine de l'informatique sanitaire. Le problème a des causes politiques, commerciales et techniques de cinq types, les inconvénients les plus notables étant les suivants :

- les conceptions différentes de ce que recouvre la notion d'"informatique et télématique sanitaires" et la notion de composantes comme l'"informatique des soins infirmiers";
- les conceptions différentes concernant le sens, la terminologie, les systèmes de codage et les codes;
- les différentes approches concernant, par exemple, la protection de la sécurité et de la confidentialité des données médicales sur les malades;
- les différences de "syntaxe", notamment en ce qui concerne le format des messages à échanger; et
- les différents protocoles de communication.

Le problème de ces différences a été abordé sur de nombreux fronts par des organisations internationales et régionales de normalisation, ainsi que dans des consultations entre groupes professionnels et l'industrie de l'informatique - avec quelques améliorations, peu nombreuses encore, mais réelles. On demande souvent pourquoi la contribution de l'OMS dans ce domaine ne dépasse pas le cadre de la Classification internationale des Maladies et de certains aspects de la terminologie liée à la santé. En collaboration avec les Etats Membres, il convient de souligner inlassablement que l'OMS doit donner la priorité à l'élaboration de normes informatiques et de séries de données minimales (que l'on appelle à l'OPS "série minimale de fonctions et d'éléments de données requis par les services de santé et les dispensateurs de soins").

Législation

29. Les professions de la santé dans la quasi-totalité des pays sont régies par des lois et des règlements visant à sauvegarder les intérêts des bénéficiaires et dispensateurs de soins et à tenir compte de leurs préoccupations; une grande partie de la législation existante concerne le cadre hospitalier. Les lignes directrices de l'OMS relatives à la modification de la réglementation dans certains domaines ne se réfèrent pas explicitement à l'informatique. Il a été suggéré que les exigences juridiques concernant la tenue de registres manuels dans la pratique professionnelle constituent une importante entrave aux progrès de l'informatique sanitaire. Les mesures visant à supprimer ces obstacles doivent être accélérées.

Liens avec l'industrie

30. L'appui de l'industrie est recherché et parfois obtenu pour des initiatives à but non lucratif comme l'éducation et la formation ou les démonstrations techniques. C'est ainsi que la société Intel a appuyé la brève étude et la démonstration des utilisations des vidéoconférences "desktop" pour la "télémédecine" en Afrique du Sud, et la démonstration a été répétée à l'ouverture du Télécom 95. Plusieurs sociétés appuient un projet visant à établir un compact-disc sur la collaboration avec l'OMS qui s'appellerait provisoirement "Les soins de santé à l'âge de la cybernétique" et qui devrait être prêt pour le cinquantième anniversaire de l'OMS. L'OPS a lancé un contrat de partenariat avec IBM (Solutions de soins de santé pour l'Amérique latine) qui consiste à lancer des projets de recherche communs dans cinq domaines. Des contacts sont établis en vue d'un accord du même type avec la société AT&T.

31. Le rôle de l'industrie est fondamental pour déterminer les besoins et les solutions sur ce que l'on appelle "le marché" des outils généraux d'informatique et de télématique. On dispose aussi d'informations montrant clairement que l'industrie doit être influencée par les principales organisations dans différents secteurs pour ce qui est des caractéristiques souhaitables, des niveaux de perfectionnement et des gammes de prix. Un effort concerté doit être fait pour arriver à un accord clairement défini avec l'industrie aux niveaux mondial et national, afin de pouvoir disposer d'instruments appropriés et économiques.

= = =