



# Étude de cas : Échange ouvert d'information de santé (OpenHIE)

## OpenHIE : Normes ouvertes des systèmes d'information de santé pour le renforcement des communautés

### Principes concernés

Utiliser les données, normes, sources et innovations ouvertes ;  
Collaborer



## Termes-clés

**Interface de programmation (application programming interface, API):** En programmation informatique, un ensemble de définitions de sous-routines, protocoles et outils pour le développement d'un logiciel d'application [[https://en.wikipedia.org/wiki/Application\\_programming\\_interface](https://en.wikipedia.org/wiki/Application_programming_interface)].

**Architecture:** Un ensemble de composants matériels et logiciels et leur interface qui crée le cadre de développement d'un système informatique [[https://en.wikibooks.org/wiki/Introduction\\_to\\_Software\\_Engineering/Architecture/Design](https://en.wikibooks.org/wiki/Introduction_to_Software_Engineering/Architecture/Design)].

**Système d'information de santé (HIS):** ATout système qui capture, stocke, gère ou transmet des informations se rapportant à la santé des personnes ou aux activités des organismes qui travaillent dans le secteur de la santé [<http://phinnetwork.org/resources/health-information-systems-his/>].

**Interopérabilité:** Appliquée à la technologie de l'information, se réfère à la capacité d'échanger utilement des informations parmi des systèmes développés séparément, lorsque les systèmes indépendants sont capables de comprendre le format, la signification et la qualité de l'information échangée [<https://en.wikipedia.org/wiki/Interoperability>].

**Mise en œuvre de référence:** La mise en œuvre d'une spécification qui sert de forme standard et définitive à partir de laquelle toutes les autres mises en œuvre sont mesurées [[https://en.wikipedia.org/wiki/Reference\\_implementation](https://en.wikipedia.org/wiki/Reference_implementation)].

**Registre:** Un dossier d'information dans un système d'information de santé (HIS), en général sur les patients [<https://www.ncbi.nlm.nih>].

## Objectifs

- Créer une **communauté ouverte** d'organisations et de particuliers passionnés par l'amélioration de la santé et le partage des données de soins médicaux. La communauté OpenHIE appartient aux pays et sert de ressource pour le renforcement des capacités ; elle reçoit un soutien opérationnel de la part du Regenstrief Institute.
- Bâtir et soutenir une **architecture ouverte** [<https://wiki.ohie.org/display/documents/OpenHIE+Architecture>] que les pays peuvent utiliser soit partiellement soit entièrement pour faciliter la communication entre leurs systèmes.
- Travailler avec une **procédure ouverte** qui invite tout le monde à participer et qui travaille de façon transparente.
- Encourager les pays et les organisations à utiliser des **normes ouvertes** [<http://digitalprinciples.org/resource/principe-6-utiliser-des-normes-donnees-sources-et-innovations-ouvertes>] lorsque cela est logique pour que les autres puissent tirer parti du travail qui a déjà été réalisé.





[gov/books/NBK164514/](http://gov/books/NBK164514/)], les agents de santé et les établissements de santé [<https://ohie.org/facility-registry/>].

**Spécifications:** Description d'un système logiciel devant être développé ; les spécifications présentent les impératifs fonctionnels et non fonctionnels et peuvent comprendre un ensemble de cas d'utilisation décrivant les interactions que le logiciel doit fournir aux utilisateurs [[https://en.wikipedia.org/wiki/Software\\_requirements\\_specification](https://en.wikipedia.org/wiki/Software_requirements_specification)].

**Norme:** Protocole ou autre format commun d'un document, fichier ou transfert de données qui est accepté et utilisé par un ou plusieurs développeurs de logiciels travaillant sur un ou plusieurs programmes informatiques [[https://en.wikipedia.org/wiki/Software\\_standard](https://en.wikipedia.org/wiki/Software_standard)].

**Service de terminologie:** Une liste de mots et de termes standard dont la signification est constante et la compréhension commune, qui sont essentiels à la communication humaine, la comparaison et l'intégration des données, l'interopération entre les systèmes d'information de santé (HIS) et le partage et la portabilité des dossiers médicaux électroniques [[http://www.omg.org/ontology/sem\\_info\\_day09/term\\_svcs4healthcare\\_interop\\_Russ\\_Hamm.pdf](http://www.omg.org/ontology/sem_info_day09/term_svcs4healthcare_interop_Russ_Hamm.pdf)].

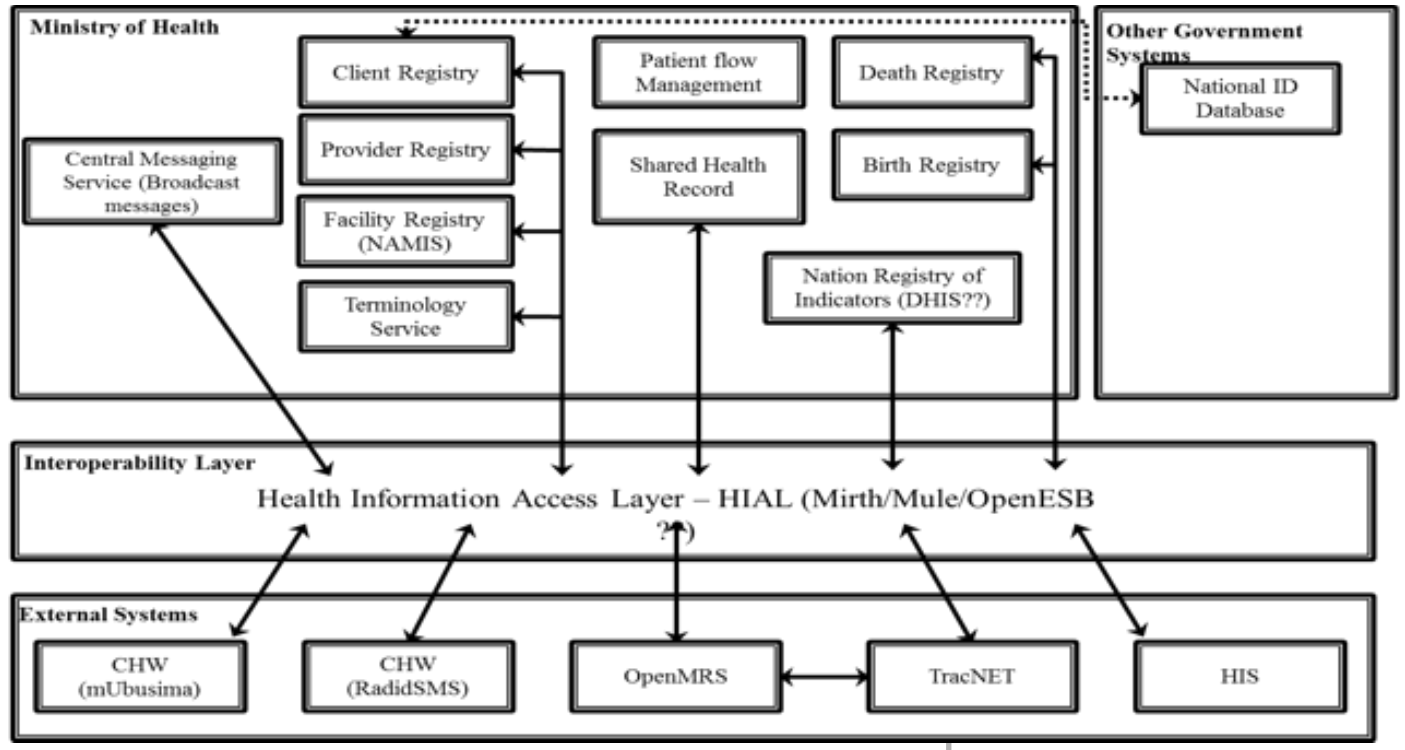
## Introduction

Échange ouvert d'information de santé (OpenHIE) [<https://ohie.org>] est une communauté de pratique qui développe des normes pour l'interopérabilité des données afin que les systèmes d'information de santé puissent se parler, permettant ainsi aux personnes faisant partie du système de santé d'accéder à l'information dont ils ont besoin. Nous avons pour mission d'améliorer la santé des populations mal desservies par le développement collaboratif et en soutenant les architectures de partage d'informations de santé à grande échelle qui sont ouvertes et à l'initiative des pays.

Dans un seul pays, il peut exister de multiples systèmes d'information de santé pour suivre l'information des patients et des agents de santé et encore d'autres systèmes pour gérer les

## CONSEIL: RELIER LES SYSTÈMES D'INFORMATION DE SANTÉ POUR AMÉLIORER LA SANTÉ DES PATIENTS ET DES PAYS

Lorsque les systèmes d'information de santé sont reliés et harmonisés, les particuliers et les pays dans leur ensemble bénéficient d'un partage efficace de données. Par exemple, une femme enceinte s'inscrit dans le système d'information de santé national, générant ainsi un dossier médical électronique qui est lié à son numéro d'identité national. La femme enceinte reçoit des notifications par SMS pour des rappels de rendez-vous et des informations se rapportant aux soins médicaux. Lorsqu'elle accouche, la clinique utilise son numéro d'identité pour accéder à son dossier médical électronique et prendre des décisions cruciales concernant ses soins, avec pour résultat une naissance réussie. Après la naissance, l'administrateur de la clinique met à jour le dossier médical électronique de la patiente. Les données sont envoyées au système d'information de gestion logistique de l'établissement qui est responsable des fournitures et aide les administrateurs de la clinique à garder en stock des fournitures essentielles ; à la base de données nationale des statistiques de l'État civil qui enregistre les naissances et les décès au niveau national, à la base de données nationale des systèmes d'information de santé (HIS), pour les remboursements aux établissements de santé ; et au système national d'information de gestion de la santé qui assure le suivi des indicateurs de santé à l'échelle du pays et dont se servent les pouvoirs publics pour suivre la santé des populations et planifier les services de santé. (Exemple du Cadre stratégique national du Nigeria pour les SIS [[http://www.uspf.gov.ng/images/files-temp/National\\_Health\\_ICT\\_Strategic\\_Framework2015-2020-DRAFT.pdf](http://www.uspf.gov.ng/images/files-temp/National_Health_ICT_Strategic_Framework2015-2020-DRAFT.pdf)].)



Conception du système HIS du Rwanda.

dossiers de santé, les fournitures médicales et établissements de santé. OpenHIE a pour objectif d'accroître l'interopérabilité des systèmes d'information de santé, afin que les décideurs (notamment les cliniciens, ministères de la santé et directeurs de programme) puissent accéder aux données dont ils ont besoin pour soutenir de meilleurs résultats de santé. Avec la participation d'un grand nombre d'organisations parties prenantes, la communauté de pratique OpenHIE a développé collectivement un cadre réutilisable de systèmes d'information de santé ouvert qui peut être adopté et adapté par de nombreux pays.

### Contexte

Dans tout pays, les systèmes d'information de santé fonctionnent en général indépendamment les uns des autres. Ainsi, les informations agrégées sont stockées dans divers lieux et sous des formats différents, ce qui rend impossible l'harmonisation des données et le partage des connaissances par les personnels de santé, empêche la collaboration dans les soins et l'existence d'un dossier complet sur l'historique de santé d'une personne. Ceux qui gèrent

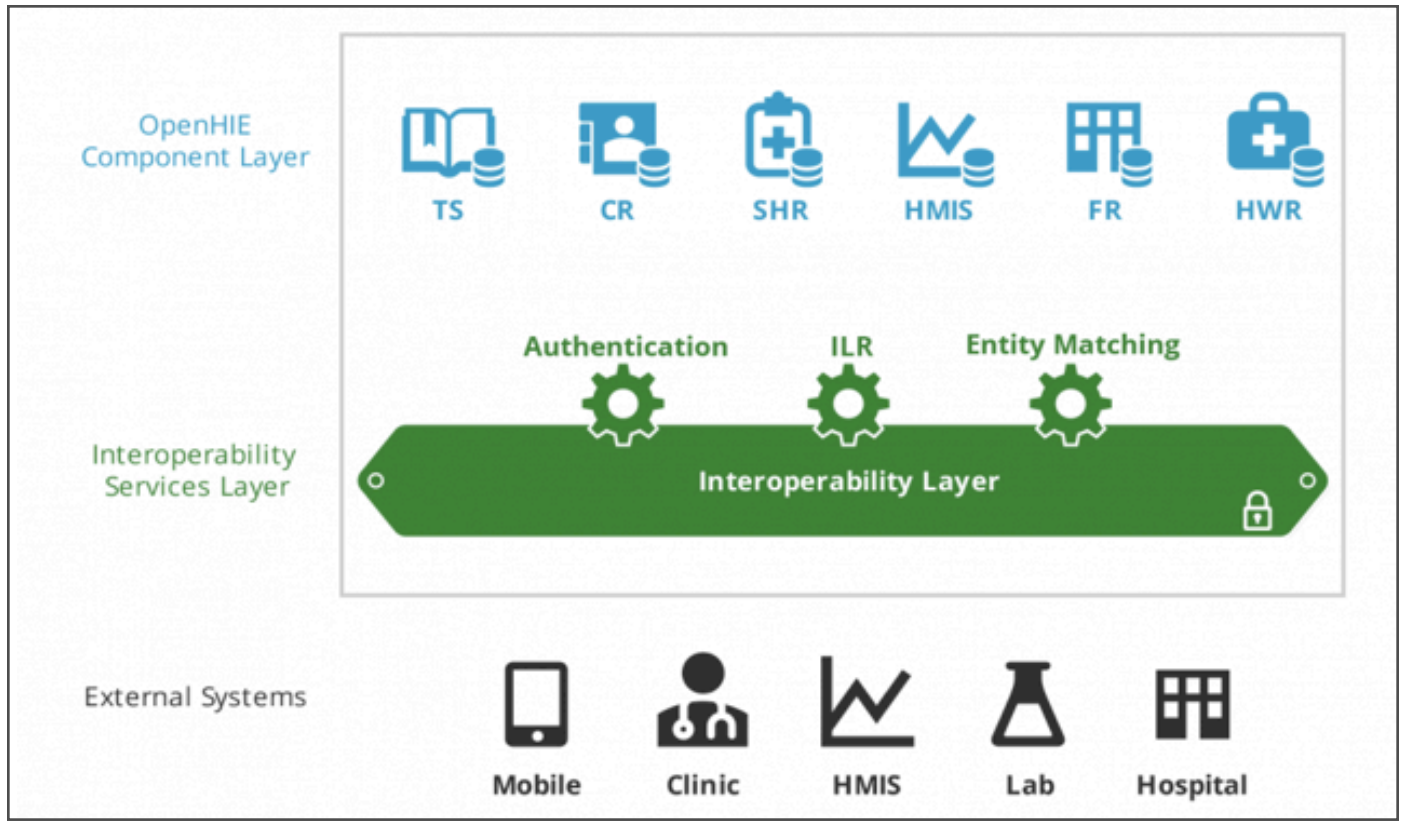


Image globale de OpenHIE (TS= service de terminologie); CR = registre clients ; SHR = dossiers de santé partagés ; HMIS = système d'information de gestion de la santé ; FR = registre de l'établissement ; HWR = registre des agents de santé)

et encadrent les systèmes de santé sont peu à même d'utiliser des données pour les besoins du suivi évaluation. (Voir conseil). Et les pays à faible revenu et à revenu moyen ont rarement la capacité de bâtir indépendamment des systèmes d'information de santé interopérables.

L'exemple du Rwanda illustre comment la collaboration sur les normes de données ouvertes pour les systèmes d'information de santé peut avoir un impact positif sur les résultats de santé. Le ministère de la santé du Rwanda s'était engagé à améliorer la santé maternelle mais il devait pour cela coordonner l'information et les soins entre les prestataires et les établissements de santé. Le ministère de la santé y est parvenu en créant une architecture d'information : le RHIE (Échange d'information de santé du Rwanda / Rwanda Health Information Exchange) [<https://wiki.ohie.org/pages/viewpage.action?pageId=10486056>]. Une fois le RHIE opérationnel en



2012, plusieurs pays ont cherché à reproduire ce modèle..

Le RHIE servant d'exemple initial réalisable, la communauté émergente OpenHIE a entrepris de promouvoir une architecture interopérable pour les services d'information de santé que de multiples pays pouvaient utiliser pour répondre à leurs besoins. Pour y parvenir, nous avons créé et géré des mécanismes de communication qui permettent à une communauté diverse de parties prenantes de fournir des processus soutenus par leurs pairs, de participer à une vaste expérience et de partager des technologies réutilisables. Cette collaboration s'est traduite par la création d'un cadre que les pays peuvent utiliser pour résoudre leurs propres problématiques d'architecture d'information de santé. Ce cadre réutilisable s'appuie sur une approche orientée sur le service, tire parti de normes internationalement acceptées en matière d'information de santé, facilite une mise en œuvre souple par les pays partenaires et soutient l'interchangeabilité des composants.

OpenHIE joue désormais le rôle d'une communauté de pratique, chaque membre œuvrant sur des enjeux de développement de normes ouvertes pour des systèmes de santé. La communauté a entretenu une culture de partage et d'ouverture par l'intermédiaire de mécanismes virtuels tels que wiki [<https://wiki.ohie.org>], d'appels réguliers et de séances de vidéo, et de documentation des connaissances dans des notes et des enregistrements qui peuvent être largement partagés. Le Regenstrief Institute offre un soutien opérationnel à la communauté OpenHIE avec ces mécanismes, entre autres mécanismes, cultive le leadership dans la communauté et offre des conseils stratégiques.

## Application au cycle de vie du projet

- **Analyse et planification.** Pour faire adopter et promouvoir l'innovation ouverte, nous avons commencé par établir une communauté de pratique composée de parties prenantes du système de santé. Dans un premier temps, nous nous sommes efforcés de contacter et d'encourager les ministères de la santé,

## RESOURCES

Community Wiki, OpenHIE.  
<https://wiki.ohie.org>

IHE Connectathon, Integrating the Healthcare Enterprise.  
<http://www.iheusa.org/ihe-connectathon-overview>

OpenHIE. <https://ohie.org>

OpenHIE Architecture, OpenHIE. <https://wiki.ohie.org/display/documents/OpenHIE+Architecture>

OpenHIE Leadership Model, OpenHIE. <https://wiki.ohie.org/display/documents/OpenHIE+Leadership+Model>

Values and Digital Principles, OpenHIE. <https://ohie.org/2017/03/openhie-values-and-digital-principles/>

What OpenHIE Means – and Could Mean – for Health Sectors around the World, IntraHealth International.  
<https://www.intrahealth.org/vital/what-openhie-means%E2%80%94and-could-mean%E2%80%94health-sectors-around-world>



les hôpitaux, les organisations non-gouvernementales et autres parties prenantes et de les convaincre que les normes de données ouvertes pouvaient transformer les soins médicaux dans les pays à faibles ressources. Ces parties prenantes ont été intégrées à la communauté de pratique qui a contribué à l'architecture OpenHIE, aux modèles d'interopérabilité et aux flux de travail. OpenHIE et la communauté ont collaboré pour mettre sur pied une mission, une vision et des principes directeurs communs à la communauté de pratique, l'adhésion étant fermement établie dans l'ensemble des pays et des organisations faisant partie de cette communauté. Nous avons élaboré un modèle de leadership et cartographié les responsabilités liées à la communication avec les parties prenantes, à la coordination de la communauté, la création de plans de travail et la planification et l'animation des réunions.

- **Conception et élaboration.** Installation de OpenHIE et gestion de moyens de partage des connaissances tels que wiki, appels réguliers et vidéoconférences, et documentation d'appui à la communauté de pratique en expansion. La communauté OpenHIE a développé collectivement un registre centralisé de métadonnées pour standardiser les termes médicaux dans l'ensemble des systèmes, registre que les pays pourraient utiliser pour peupler leurs propres registres. Elle a renforcé la conformité des technologies des registres de clients existants avec l'architecture OpenHIE et a recueilli et partagé des exemples d'utilisation qui pourraient servir de base au registre des agents de santé. La communauté a aussi discuté et approuvé les composants de référence utilisés pour démontrer les flux de travail OpenHIE. OpenHIE a participé ces trois dernières années au « Connectathon » IHE (Integrating the Healthcare Enterprise/intégration de l'entreprise de soins médicaux) dans lequel des technologies et des flux de travail de référence ont été officiellement testés pour leur conformité aux normes internationales [<http://digitalprinciples.org/resource/principe-1-concevoir-avec-lutilisateur>].
- **Déploiement et mise en œuvre.** OpenHIE a soutenu des programmes pilotes pour déployer le modèle d'architecture au

**OpenHIE promeut le déploiement d'un écosystème de solutions pour des normes ouvertes et non l'application d'une idéologie particulière de mise en œuvre.**





Rwanda, en Tanzanie et en Afrique du Sud et mettre à l'essai le modèle de partage collaboratif et ouvert. Les responsables au sein de la communauté ont parlé avec les responsables ministériels, les bailleurs de fond et les maîtres d'œuvre pour leur expliquer comment les normes ouvertes pouvaient transformer les soins médicaux dans les pays à faible revenu et à revenu moyen et ont publié des profils et des livres blancs pour faire connaître OpenHIE. Le wiki a évolué pour devenir un « outil de référence » pour les maîtres d'œuvre, ce qui permet aux pays de partager des ressources techniques, de concrétiser des idées et de discuter des enjeux et des opportunités.

La communauté OpenHIE a désormais défendu les normes ouvertes dans de nombreux pays. Dans certains cas, les membres de la communauté ont même été des développeurs de pointe de nouvelles normes, telles que ADX (aggregate data exchange/échange de données agrégées) et CSD (Care service discovery/Recherche de services de soins). Les membres de la communauté ont aussi développé des technologies de démonstration qui sont mises à disposition au moyen de licences libres de source ouverte.

OpenHIE promeut le déploiement d'un écosystème de solutions pour des normes ouvertes et non l'application d'une idéologie particulière de mise en œuvre. Le modèle OpenHIE comprend des technologies de référence qui servent d'exemples de normes technologiques souhaitables, mais la conception de normes ouvertes signifie que les pays peuvent choisir d'utiliser d'autres technologies tout en continuant à adhérer au cadre d'ensemble. Par exemple, la Tanzanie a utilisé OpenHIE comme modèle conceptuel pour sa stratégie nationale de partage de données de santé en ligne et elle explore la possibilité de mettre en œuvre un composant logiciel commercial pour sa couche d'interopérabilité. L'utilisation de normes ouvertes a rendu cela possible. Au Kenya, d'importants progrès ont déjà été accomplis dans la création d'un registre national des établissements. Après que le Kenya a rejoint la communauté OpenHIE, le travail à l'échelle du pays n'a pas été abandonné. Au lieu de cela, la communauté a aidé le Kenya

**OpenHIE applique les principes d'ouverture et de collaboration au recueil des données sur la mise en oeuvre et pour l'itération fondée sur l'expérience des utilisateurs.**



à procéder à des ajustements techniques pour aligner le registre avec l'architecture OpenHIE.

- **Suivi et évaluation intersectoriels.** Au fur et à mesure que les pays rédigent leur stratégie de santé en ligne, nous voyons que les concepts et l'architecture OpenHIE y sont inclus. OpenHIE applique les principes d'ouverture et de collaboration au recueil des données sur la mise en œuvre et pour l'itération fondée sur l'expérience des utilisateurs. La communauté n'impose pas de cadre précis de suivi-évaluation dans les pays où est déployée OpenHIE. À la place, l'échange d'information libre que cultive la communauté a offert des idées sur l'aspect pratique de la mise en œuvre à grande échelle des normes de données ouvertes dans des pays disposant de faibles ressources. Un grand nombre d'expériences au sein de la communauté ont à la fois validé ces normes comme étant viables dans des environnements aux ressources limitées et ont encouragé des révisions fondamentales. La commission d'examen de l'architecture OpenHIE examine ces enseignements et les utilise pour améliorer [<http://digitalprinciples.org/reuse-and-improve/>] >> le modèle d'architecture OpenHIE, sachant qu'un modèle viable et réutilisable est itératif par nature. Par conséquent, la communauté de pratique est une ressource d'information fondamentalement importante pour mieux comprendre les besoins.

## Leçons apprises et recommandations

- La collaboration vaut la peine de faire des efforts [<http://digitalprinciples.org/resource/principe-9-collaborer>]. OpenHIE facilite l'existence d'une communauté de pratique internationale en expansion composée de gouvernements nationaux, d'organisations non-gouvernementales, de prestataires techniques et autres parties prenantes motivés pour mettre en œuvre des systèmes d'information de santé. Une part importante de travail en amont a été nécessaire pour susciter l'enthousiasme envers ce concept, pour obtenir l'accord des parties prenantes sur l'idée de propriété et de leadership communautaire collectif, et pour rendre les pays sensibles au rôle de OpenHIE dans leur travail. En dépit de ces difficultés, l'approche collaborative, alliée à l'utilisation de normes, sources et données ouvertes a promu un partage de savoir-faire et d'innovation qui s'est traduit par la réussite.





- La communauté promeut la durabilité [<http://digitalprinciples.org/resource/principe-4-batir-pour-la-durabilite>]. La communauté de pratique facilitée par OpenHIE est devenue un bien public. Au fur et à mesure que sont partagés, sur un mode ouvert, les enseignements tirés et le savoir-faire technique, les organisations peuvent utiliser ces ressources quasiment sans déboursier de frais supplémentaires pour leur initiative et elles en viennent à considérer la participation à la communauté comme une valeur nette ajoutée à leur travail de mise en œuvre. Ainsi, la plupart des coûts de maintien de la communauté de pratique sont partagés parmi les organisations grâce à la participation volontaire, toutes les parties en tirant directement des avantages.
- Instaurer un modèle de gouvernance officiel. OpenHIE a démarré sous forme d'initiatives communautaires en réseau souple, son but étant de trouver un consensus de façon itérative plutôt que de commencer avec un ensemble de structures de gouvernance officielle. Lorsque la communauté est devenue plus mature et a obtenu un consensus, il est devenu apparent qu'un manque de gouvernance rendrait difficile la mise en œuvre de comportements communautaires à grande échelle. Pour y remédier, OpenHIE a développé des structures de gouvernance officielles, par exemple un groupe de leadership [<https://wiki.ohie.org/display/documents/OpenHIE+Leadership+Model>] pour faciliter la prise de décisions ainsi qu'une commission d'examen de l'architecture relevant du groupe de leadership qui lui donne le pouvoir de prendre des décisions sur les normes et les spécifications. Le développement de structures de gouvernance officielles qui complètent l'écosystème existant [<http://digitalprinciples.org/resource/principe-2-comprendre-lecosysteme-existant>] de politiques technologiques, juridiques et réglementaires est essentiel au développement réussi et à l'utilisation de normes ouvertes pour les systèmes d'information de santé.