

EN INFORMATIQUE BIOMÉDICALE

Informatique biomédicale, un joyeux non-anniversaire !

François Roucoux, directeur du département d'informatique médicale du CHU de Charleroi et maître de conférence à la faculté de médecine de l'UCL, Belgique

Hâtez-vous lentement ; et, sans perdre courage, vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage : polissez-le sans cesse et le repolissez ; ajoutez quelquefois, et souvent effacez.

Nicolas Boileau, l'Art poétique (1674)

Un anniversaire, c'est l'occasion d'un bilan. On jette un regard, parfois nostalgique, vers un certain passé pour constater ce qui a été accompli. Dans les domaines scientifiques de pure construction humaine, comme c'est le cas de l'informatique biomédicale, il est souvent intéressant de se plonger dans la littérature du passé. On y trouve des concepts, des principes ou des méthodes redécouverts dans le présent qui avaient déjà été imaginés auparavant sous des formes souvent plus simples, parfois plus élégantes.

Un peu par hasard, je me suis récemment plongé dans un article de 1980 intitulé "L'informatique et la médecine de demain". Il s'agit de la transcription, sans doute légèrement retravaillée, d'une communication faite devant les Sociétés de statistique de Paris et de France le 5 juin 1980. L'orateur était le Professeur J.-L. Funck-Brentano, spécialiste du rein artificiel, professeur de néphrologie à l'Hôpital Neker-Enfants malades et directeur d'une unité de recherche de l'I.N.S.E.R.M en informatique médicale. Cet article dresse un constat sur l'informatique médicale de l'époque. Il esquisse une série de visions quant à l'évolution de ce domaine et donne quelques mises en garde.

Ce qui rend cette lecture fascinante en 2021, c'est le contexte historique et technique dans lequel l'article a été écrit il y a 40 ans. Pour une discipline à l'évolution aussi fulgurante que l'informatique, 40 ans, c'est une éternité. Songez qu'en 1980, la plupart des technologies qui nous

sont aujourd'hui familières n'existaient pas encore.

Plantons le décor

En 1980, nous sommes au début de la micro-informatique. C'est-à-dire au début de la démocratisation de l'usage des ordinateurs qui jusque-là étaient réservés à une élite d'entreprises et d'organisations qui seules pouvaient se les payer. IBM ne se lancera sur le marché de l'ordinateur personnel que l'année suivante. L'Apple II, considéré comme le premier micro-ordinateur distribué commercialement, est sorti deux ans plus tôt. Pour vous donner une idée des possibilités de ces machines, un smartphone de moyenne gamme actuel traite les informations grosso modo 10000 fois plus rapidement. Il est capable de stocker 200.000 fois plus de données dans sa mémoire et d'afficher 200 fois plus d'éléments graphiques élémentaires (pixels) sur son écran.

En 1980, l'Internet n'existe pas encore. Ce terme sera inventé 3 ans plus tard. En Europe, les réseaux informatiques accessibles à des entreprises avant-gardistes sont basés sur la norme X.25, disparue depuis. L'usage de TCP/IP, le

« En 2021, on estime que la quantité de connaissances médicales accessibles double grosso-modo tous les 70 jours. »

protocole de l'Internet moderne, ne se généralisera que 3 ans plus tard. Le premier service de courrier électronique, proposé par la firme CompuServe, n'existe que depuis un an. Le Minitel, préfiguration franco-française d'Internet, sort cette même année 1980. Pour le grand public, ces technologies sont encore futuristes et peu répandues. Songez que le Web tel que nous le connaissons et qui démocratisera l'usage d'Internet ne sera mis au point que 10 ans plus tard.

En 1980, nous sommes en plein marasme pour l'intelligence artificielle. Elle a connu une première phase d'euphorie depuis l'émergence de ses premiers principes exprimés notamment par

Turing en 1950. Mais l'IA traditionnelle, basée sur la logique et la manipulation des informations symboliques, peine à concrétiser ses objectifs. Depuis le milieu des années septante, les financements se sont taris pour cette discipline. Les systèmes experts

n'ont pas encore rencontré le succès qu'ils connaîtront aux cours des années 80. Les travaux sur l'utilisation des probabilités et des statistiques bayésiennes dans le raisonnement et la prise de décision, n'ont pas encore quitté les laboratoires. Ils seront d'une grande importance pour le domaine médical. Nous sommes encore très loin des succès des années 2000 et surtout de l'explosion planétaire de l'apprentissage machine de ces dix dernières années.

Optimisme et enthousiasme

Témoin de l'engouement que suscitent en 1980 ces développements technologiques, l'auteur de notre article est résolument optimiste et enthousiaste quant à leur impact. Il qualifie d'ailleurs la démocratisation de l'informatique de santé à travers la micro-informatique comme l'événement médical le plus important depuis plusieurs décennies.

L'article affirme que l'informatique va permettre une approche probabiliste du raisonnement médicale fondé sur la statistique. Selon lui, l'ordinateur contribuera à réduire le délai d'application des résultats de la recherche fondamentale en médecine pour les rendre directement applicables aux soins. Il va plus loin en déclarant que la constitution de banques de données deviendra un objectif prioritaire de l'activité des soignants, pour enseigner et alimenter les statistiques des modèles décisionnels.

L'auteur entrevoit un bouleversement de la formation du personnel de santé qui va devoir s'appropriier et maîtriser ces nouveaux outils. De nouvelles pistes pédagogiques sont envisagées, voire une révolution de l'enseignement de la médecine. L'enseignement passerait en partie par l'usage d'applications telles le dossier médical électronique ou le système de gestion des images médicales qui contiendraient leur propre base d'enseignement. Ce mode d'enseignement serait également applicable aux patients désireux de pratiquer l'auto-contrôle de leurs maladies.

Le Professeur Funck-Brentano prévoit un glissement de l'organigramme médical avec des pratiques jusque-là réservées aux spécialistes qui deviennent réalisables par des auxiliaires de soins. Il envisage même la participation active du patient à sa propre santé à travers l'usage d'appareils portables dotés de microprocesseurs.

Sur un registre plus philosophique, il prédit un regain d'humanisme dans la santé avec la possibilité pour le médecin isolé d'une participation effective à la construction du savoir médical global et aux actions de médecine collective à travers la possibilité d'acquisition systématique de l'information. Les informations et le savoir médical s'accumulent dans des banques de données et sont accessibles à travers les réseaux, partout et tout le temps. L'accès et l'utilisation de ces données devient d'ailleurs un impératif de l'éthique médicale.

L'auteur a bien compris que certaines difficultés vont jaloner ce chemin prometteur. Il pointe déjà le nécessaire temps à consacrer, les difficultés techniques à surmonter. Il se questionne quant à d'éventuelles menaces sur le secret médical et met en garde contre l'avènement d'une puissance informatique causée par l'agrégation des données qui donneront un pouvoir exorbitant aux autorités centralisatrices.

Rétrospectivement, nous le verrons, on peut considérer le Professeur Funck-Brentano comme visionnaire sur plusieurs aspects.

De la Mésopotamie à Archimède de Syracuse

Il me semble utile d'esquisser à grands traits l'histoire de l'informatique générale avant de me pencher sur celle de l'informatique biomédicale.

L'informatique, c'est-à-dire la science du traitement automatisé de l'information, est dans l'esprit de beaucoup synonyme de technologies de pointe et de modernisme. Néanmoins, les historiens des sciences font remonter les premières tentatives de l'humanité à concevoir des outils d'aide au traitement des données, numériques dans un premier temps, au tout début de l'ère historique.

L'archéologie a découvert l'usage des premières abaquages, c'est-à-dire des dispositifs d'aide au calcul, dans la civilisation Sumérienne, soit environ 2700 ans avant notre ère. Ces premiers calculateurs sont des tablettes d'argiles couvertes de symboles cunéiformes organisés en colonnes. Ces colonnes délimitent les ordres de grandeur successifs des informations numériques représentées. Avec beaucoup d'imagination, certains y verront un ancêtre du tableur contemporain.

Du temps des rois mésopotamiens, les nombres sont représentés selon le système de numération sexagésimale, soit en base soixante. L'origine de ce système n'est pas tranchée. Une explication plausible est que soixante est le nombre le plus petit à contenir autant de diviseurs entiers, ce qui facilite sa partition. Par rapport à dix qui n'en a que quatre, soixante compte en effet pas moins de douze diviseurs entiers. Pour mémoire, nos calculateurs contemporains représentent les informations en base deux, ou binaire, système plus compatible avec leurs organes électroniques. Néanmoins, cette base soixante imprègne encore notre quotidien. Elle est à l'origine du nombre de minutes dans l'heure, de secondes dans la minute ainsi que de la mesure des angles en degrés, minutes et secondes.

Au fil des siècles, les dispositifs de calcul se sont succédés, des plus simples au plus complexes. Un exemple particulièrement intéressant et qui demeure mystérieux à bien des égards est le mécanisme d'Anticythère. C'est une machine en bronze composée de plusieurs dizaines de roues dentées. Elle a été découverte en 1901 dans une épave de galère romaine immergée à proximité de l'île grecque d'Anticythère. Elle fut vraisemblablement fabriquée entre 150 et 100 avant J.-C. Certains font même remonter sa conception à Archimède de Syracuse ou à ses disciples. Quoi qu'il en soit, elle est considérée comme le plus vieux mécanisme à engrenages connu mais également comme le premier véritable calculateur analogique. Actionnée par une manivelle, elle servait à prédire le mouvement du soleil, de la lune, de leurs éclipses respectives et des orbites apparentes de quelques planètes. Cette machine se distingue par sa sophistication de tout ce qui existait à l'époque. Ceci à tel point que sa découverte remet en question notre appréciation du niveau des sciences mécaniques, mathématiques et astronomiques des grecs antiques.

Machines programmables

Si à la définition de l'informatique, on ajoute l'usage de machines programmables, alors la discipline prend tout d'un coup un coup de jeune. Par programmable, on entend pour une machine la possibilité de modifier la succession de ses opérations internes à partir d'une source d'information externe ou programme. C'est en cela qu'un ordinateur moderne, machine contemporaine universelle, éminemment ubiquitaire, polymorphe et multi-usages, se distingue d'une simple calculatrice, cantonnée à exécuter des opérations précâblées immuables.

Charles Babbage, mathématicien Londonien et inventeur génial du XIX^{ème} siècle est l'auteur de la première tentative de construction d'un ordinateur programmable. Il construit sa «machine analytique» entre 1834 et 1836. Malheureusement, les techniques mécaniques de l'époque s'avèrent insuf-

fisantes pour la faire fonctionner. Les programmes étaient encodés sur des cartes perforées métalliques lues par la machine. Cette technique de saisie et de stockage de programmes, inspirée des métiers à tisser de Joseph-Henri Jacquard, a été utilisée dans les ordinateurs modernes jusqu'au début des années 1980.

Pendant la construction de sa machine, Charles Babbage entretient une correspondance avec Ada Lovelace, fille de Lord Byron. Cette comtesse, férue de mathématiques, écrira les premiers programmes informatiques de l'histoire. Particulièrement clairvoyante sur les potentialités de la machine de Babbage, elle entrevoit les possibilités de manipulation des informations symboliques et certaines de leurs applications. Pour cette raison, outre le titre de première programmeuse de l'histoire, elle est reconnue comme pionnière de la science informatique moderne.

Révolution électronique et miniaturisation

Peu avant la seconde guerre mondiale, les premiers ordinateurs programmables fonctionnels à base de relais électro-mécaniques apparaissent. Le développement de l'électronique va permettre des progrès de plus en plus rapides. Les tubes à vide remplacent les relais et au sortir de la guerre, des machines cliquetantes font place à des monstres bourdonnant tels le Colossus britannique ou l'ENIAC américain. Ils sont lents, peu fiables, énergivores et leur taille imposante fait qu'ils tiennent dans de vastes salles. L'invention du transistor puis du circuit intégré à la fin des années cinquantes ouvre la voie de la miniaturisation. En 1971, la société Intel sort le premier microprocesseur, prélude à l'avènement des micro-ordinateurs personnels qui tiennent sur un bureau. Leur usage se démocratise à la fin des années septante, période dont date précisément la communication de J.-L. Funck-Brentano.

L'informatique médicale comme nouvelle discipline scientifique

Les premières publications qui mentionnent l'usage des ordinateurs dans le domaine médical datent de la fin des années 50. Elles font surtout état des capacités de calcul et de simulation de ces machines dans l'étude de phénomènes physiopathologiques, par exemple dans le domaine du cancer ou des neurosciences. En ce sens, elles se rattachent à la discipline de la bioinformatique.

Les premiers articles sur un usage de l'informatique en médecine clinique apparaissent dès le début des années 60 et la première revue consacrée exclusivement au domaine : "Methods of Information in Medicine", est publiée en Allemagne en 1961. Dès le début, il est question dans ces publications de remplacer les dossiers médicaux papier par des dossiers électroniques ou de seconder, voire de remplacer le médecin dans ses tâches diagnostiques et thérapeutiques. Des problématiques, toujours actuelles, émergent de ces publications, comme la modélisation de la connaissance, du raisonnement et des processus médicaux ainsi que la nécessité d'adopter des systèmes terminologiques standardisés.

Petit à petit, une nouvelle communauté scientifique émerge et se structure avec la création en 1968 de l'*International Federation for Information Processing* (IFIP) puis plus tard de l'*International Medical Informatics Association* (IMIA). L'IMIA organisera la première conférence mondiale d'informatique médicale (MEDINFO 74) à Stockholm en août 1974.

Un réseau d'associations nationales et internationales se crée progressivement. Dans cette mouvance, c'est cette même année 1974 que naît la *Belgian Society for Medical Informatics*. A travers l'organisation de congrès et de rencontres, cette société savante contribue à l'amélioration de la communication entre chercheurs et développeurs dans des domaines variés de l'informatique biomédicale dans notre pays. C'est aussi un lieu de questionnement sur le rôle de l'informatique médicale dans la société, notamment sur ses aspects éthiques.

Le rôle joué par les organisations hospitalières

C'est aussi dans les années 50 aux Etats Unis que l'*American Hospital Association* (AHA) et l'*Hospital Management Systems Society* (HMSS) commencent à organiser des conférences pour familiariser les directions hospitalières au potentiel des systèmes d'information hospitaliers. En 1961, HMSS devient la *Healthcare Information and Management Systems Society* (HIMSS). En 2020, HIMSS est toujours un acteur majeur de la transformation numérique des soins de santé à travers une activité de publications et d'organisation de conférences internationales. Certains hôpitaux belges sont d'ailleurs audités par HIMSS au sujet du niveau de maturité de leur informatique clinique.

En route vers la maturité ?

Au fil des ans, la communauté de l'informatique médicale se structure avec ses propres congrès, journaux et organismes de normalisation. La recherche académique se développe et certaines universités mettent en place des filières de formations spécifiques. Stimulés par la perspective d'amélioration du système de santé et de diminution des coûts, les partenaires publics mettent en place des financements pour ces activités de recherche.

Le corollaire de cette activité de recherche est le développement progressif de produits commerciaux pour l'informatisation des hôpitaux, des laboratoires d'analyse médicaux, des centres de radiologie, des cabinets médicaux et de dentisterie et des pharmacies. Certains de ces systèmes voient d'ailleurs le jour directement au sein des hôpitaux et des cabinets privés, développés par des équipes ou des individus aventureux et passionnés. C'est notamment le cas en

Belgique où sont conçus une pléthore de systèmes, parfois très artisanaux.

L'informatique de gestion appliquée à la santé atteint son rythme de croisière et des solutions matures apparaissent rapidement. Par contre, l'informatisation du métier médical et de ses processus se heurte à la complexité de ce domaine. Après des décennies d'évolution, les systèmes en place n'ont pas atteint leur maturité et sont encore largement perfectibles.

A partir des années 2000, l'appellation d'informatique médicale (*health informatics*), usitée en Europe, se distille aux Etats-Unis et partout ailleurs dans le monde pour désigner cette discipline. Encore plus récemment, on lui préfère désormais le terme d'informatique biomédicale (*biomedical informatics*) pour y inclure les applications purement biologiques.

Au fil de son évolution propre, l'informatique biomédicale se nourrit des progrès réalisés dans le champ de l'informatique générale ; progrès notamment réalisés dans les disciplines suivantes :

- les bases de données, composants vitaux notamment des dossiers patients informatisés ;
- les réseaux, pierres angulaires de l'échange des données de santé nécessaires à la continuité des soins ;
- la sécurité, indispensable au respect de la confidentialité des données et du respect des droits des patients ;
- les interfaces d'utilisation qui contribuent à l'utilisabilité et l'ergonomie de systèmes aptes à afficher des données médicales toujours plus riches et multimédia ;
- l'intelligence artificielle, futur auxiliaire indispensable dans la prise de décisions du soignant confronté à des informations abondantes, hétérogènes, ambiguës ou incertaines pour alimenter des raisonnements médicaux de plus en plus complexes.

Les grands domaines de l'informatique biomédicale s'organisent sur une échelle qui va de la population humaine macroscopique à la molécule microscopique.

« La quantité d'information textuelle à consulter par le soignant dans une optique de formation continue et de référence reste élevée avec une estimation qui tourne aux alentours de 10.000 pages régulièrement renouvelées pour un médecin généraliste. »

L'informatique de santé publique permet d'aborder la santé à l'échelle d'un Etat ou d'une population. On y retrouve des systèmes tels les outils de suivi de cohortes, les registres de maladie ou les systèmes de vigilance, par exemple en pharmacologie.

La bio-informatique aborde les niveaux moléculaires et cellulaires de la médecine. Elle s'intéresse à l'analyse des séquences génétiques, à la modélisation des structures et fonctions des molécules, dont les protéines, et à la construction d'arbres phylogénétiques. Elle permet notamment d'expliquer les mécanismes des maladies en termes moléculaires et cellulaires. Ses applications englobent la médecine personnalisée tant au niveau diagnostique que thérapeutique.

Enfin, l'informatique clinique traite les données et connaissances médicales qui sont utiles à la prise en charge de patients individuels. Dans la suite de cet article, nous aborderons certains aspects qui témoignent de l'évolution de l'informatique clinique au plus près du patient ou qui participent à l'organisation hospitalière ou de la première ligne de soins.

Terminologies médicales

Le langage des soins est riche et spécifique. Les soignants l'utilisent pour exprimer des concepts aussi variés que des structures anatomiques, des symptômes, des examens complémentaires, des diagnostics, des médicaments... En outre, ce langage médical est truffé de termes polysémiques et synonymiques qui amplifient les imprécisions et les ambiguïtés propres à tous langages humains. Ainsi, en fonction de son contexte, l'acronyme IVG désigne tour à tour, une insuffisance ventriculaire gauche, une interruption volontaire de grossesse, voire une injection intraveineuse de glucose.

Très tôt, la représentation et l'enregistrement des informations médicales dans des bases de données ont mis en lumière les limites d'une représentation purement textuelle de celles-ci.

L'intérêt d'adopter un système informatique réside notamment dans la possibilité de déclencher des opérations automatiques en fonction de la valeur de certaines données.

Par exemple, déclarer un patient insuffisant rénal doit permettre de déclencher un rappel d'adaptation de la dose de certains médicaments justifiée par l'élimination rénale de ceux-ci. Pour que ce mécanisme fonctionne, le système doit "comprendre" l'information, c'est-à-dire être ca-

pable de réagir à sa signification plutôt qu'à sa simple représentation textuelle.

Pour permettre une représentation sémantique, non ambiguë et interprétable par l'ordinateur des informations, on utilise classiquement un système terminologique. Un tel système consiste en un ensemble de concepts issus d'un domaine de la connaissance médicale. Au sein du système, les concepts sont structurés entre eux par des relations. Aux concepts sont associés les termes qui les désignent dans la langue naturelle ainsi que des codes manipulables par l'ordinateur et éventuellement une définition lisible par l'humain.

Les premiers systèmes terminologiques simples datent du tout début du XVIII^e, donc bien avant la naissance de l'informatique moderne. Il s'agissait de nosologies, c'est-à-dire de classification des maladies. La première est sans doute la "Nosologia Methodica" de François Bossier de Lacroix. Citons également le "Genera Morborum" de Carl von Linné. Ces systèmes sont les ancêtres de la Classification Internationale de Maladies (CIM ou ICD) apparue en 1899 et maintenue depuis 1948 par l'Organisation Mondiale de la Santé. Elle est aujourd'hui utilisée dans plus de 50 pays dont la Belgique.

Les systèmes comme la CIM organisent les concepts et les termes à utiliser de façon hiérarchique. Les systèmes terminologiques les plus récents s'appuient quant à eux sur la définition formelle des concepts à l'aide de logiques mathématiques descriptives. Ils permettent aux ordinateurs de raisonner à partir des définitions de concepts pour tendre de plus en plus précisément vers le sens réel de la langue et son interprétation. L'usage de logiques descriptives permet aussi de représenter un concept complexe à partir de concepts plus simples. On parle d'approche compositionnelle de la représentation des concepts. Parmi ces systèmes de conception récente, nous épinglons l'ontologie SNOMED-CT, de plus en plus largement adoptée par les développeurs de systèmes d'information de santé partout dans le monde.

En Belgique, la CIM est utilisée depuis longtemps en informatique médicale de gestion, notamment sur des aspects de financement hospitaliers. Ce n'est pourtant que depuis ces quelques dernières années que notre pays a adopté SNOMED-CT comme système terminologique des représentations des informations pour les métiers de santé. En 2021, un travail non négligeable reste à faire pour adapter et traduire SNOMED-CT au contexte belge et sur-

tout à stimuler son usage dans les systèmes d'information médicaux.

La diffusion des connaissances médicales

Depuis la fin des années 90, l'avènement des réseaux et le développement du web ont bouleversé la diffusion des connaissances de santé. Auparavant basés sur une chaîne éditoriale traditionnelle en papier de revues, synthèses de la littérature, textbooks et guides de bonnes pratiques cliniques, l'évolution des modèles économiques de l'édition médicale permettent maintenant une disponibilité immédiate et quasi-gratuite de ces connaissances.

Paradoxalement, cette situation d'abondance confronte le soignant à une nouvelle problématique, celle de l'explosion des connaissances médicales. En 2021, on estime que la quantité de connaissances médicales accessibles double grosso-modo tous les 70 jours. Pour le soignant qui désire rester à jour dans sa spécialité, l'effort à consentir est titanesque. La base de données PubMed, gratuite depuis le milieu des années 90 et principal moteur de recherche bibliographique en médecine, est riche de plus de 30 millions de références, soit des centaines de millions de pages. Elle s'enrichit annuellement d'environ 1 million de références supplémentaires. Axer sa formation sur les articles originaux, même dans un domaine de spécialité étroit, est depuis longtemps devenu impossible.

Les éditeurs de contenu scientifique l'ont bien compris et c'est la raison pour laquelle ils lancent également dans les années 90 des services payants d'accès à des ressources synthétiques résumées de connaissances médicales dont le contenu est élaboré à partir des principes de la médecine basée sur des preuves (*Evidence-based Medicine* ou EBM). C'est le cas notamment des plate-formes *UpToDate* ou *Dynamed*.

Dans les années 2000, apparaissent en Belgique plusieurs services nationaux d'accès à la connaissance médicale factuelle. Il s'agit du CE-BAM et d'EBMPracticeNet, bases de données et bibliothèques en ligne de références EBM, CBIP spécifiquement dédié aux médicaments et la BAPCOC pour un usage raisonné des antibiotiques.

Certaines de ces bases de données sont accessibles contextuellement depuis les dossiers pa-

tient informatisés, ce qui simplifie encore un peu plus l'accès à la connaissance pour le soignant.

Néanmoins, la quantité d'information textuelle à consulter par le soignant dans une optique de formation continue et de référence reste élevée avec une estimation qui tourne aux alentours de 10.000 pages régulièrement renouvelées pour un médecin généraliste.

Les études montrent que la performance de ce système de références et le rendement de transfert des connaissances ne sont pas idéaux. Par exemple, le délai entre l'apparition d'une nouvelle connaissance et sa mise en place comme pratique clinique usitée semble plafonner aux alentours de 10 ans. C'est un délai bien trop long en regard de l'accélération continue des progrès médicaux.

L'espoir pour sortir de cette situation réside dans l'implantation des connaissances médicales sous une forme opérationnelle aux cœur des logiciels médicaux. Je fais ici référence à des systèmes de support décisionnel et de gestion de processus de soins nourris de connaissances actualisées et utilisés par le soignant à travers ses logiciels métiers ; auxiliaires discrets mais en permanence aux aguets pour lui éviter de commettre des erreurs et lui rappeler les meilleures pratiques.

A l'heure actuelle, nous en sommes loin et peu de ces systèmes sont réellement déployés et utilisés. Cette évolution exigera la transformation de la connaissance médicale livresque dans des formes exploitables par la machine : base de règles, arbres et réseaux décisionnels, modèles formels de processus... La marge de progression est très étendue et les efforts à consentir seront élevés. Une nouvelle génération d'ingénieurs de la connaissance médicale dotés d'une familiarité approfondie avec le monde des soins sera nécessaire pour mener à bien cette évolution. Malheureusement, en 2021, bien peu de filières de formation existent dans nos universités et hautes écoles pour répondre à ce besoin.

Vers une généralisation de l'usage du dossier patient informatisé ?

Le dossier patient informatisé ou DPI, quelle qu'en soit la forme, est perçu, de par sa qualité

« Le délai entre l'apparition d'une nouvelle connaissance et sa mise en place comme pratique clinique usitée semble plafonner aux alentours de 10 ans. »

de source primaire d'informations de santé et d'outil quotidien du soignant, comme le fer de lance de l'informatique biomédicale clinique. L'évolution du DPI a accompagné celle de l'informatique biomédicale depuis ses prémices. Les premières tentatives, d'abord dans des hôpitaux proches de centres universitaires, datent, tout comme la naissance de la discipline, des années 50.

Plusieurs générations de DPI se sont succédé au fil des évolutions de l'informatique générale, sur ordinateurs centraux jusqu'au milieu des années 60 puis sur mini-ordinateurs de nos jours rebaptisés serveurs. Des DPI individuels sont également apparus sur micro-ordinateurs personnels depuis les années 80.

Malgré des avantages indéniables en termes de partage des informations, de sécurité, de possibilités de traitement automatique et d'aide à la décision ainsi que de réutilisation des données à des fins d'évaluation des pratiques, de recherche et de pilotage médico-économique, le processus d'informatisation du dossier du patient s'est avéré beaucoup plus progressif et laborieux que prévu. Même s'il est devenu incontournable dans les pays industrialisés, en 2021, il n'est pas rare que des pans entiers de celui-ci demeurent encore consignés sur des feuilles de papier.

Ces dernières années, des incitants et obligations qui tendent à le promouvoir et à le généraliser tant à l'hôpital qu'en première ligne se sont multipliés en Belgique. Depuis le 1er janvier 2021, tout médecin généraliste est contraint d'utiliser un dossier médical électronique. Cette mesure en a d'ailleurs poussé plus d'un, en fin de carrière, à écourter celle-ci pour éviter un passage obligatoire par l'informatisation.

En s'inspirant du programme fédéral américain d'incitation à un usage significatif du DPI sorti en 2010, la Belgique propose ses propres *Belgian Meaningful Use Criteria* (BMUC) depuis 2016. Il s'agit de critères d'utilisation mesurés par des indicateurs et déclinés en plusieurs stades de progression. La première mesure effective de ceux-ci s'est déroulée en 2019. La crise de la COVID en 2020 semble avoir mis ce projet en pause, sans doute justifiée par une activité hospitalière perturbée.

Avec dix ans de recul depuis l'adoption de ces mesures aux Etats Unis, l'usage des DPI s'y est répandu. Néanmoins, les études peinent à trancher s'il s'agit d'un effet direct de ces incitants ou si c'est la conséquence d'une évolution technologique naturelle. En Belgique, il est bien trop tôt pour tirer des conclusions quant à l'efficacité de cette mesure. On peut quand même noter que les BMUC font partie des critères de sélection retenus par les hôpitaux ou réseaux hospitaliers qui envisagent le renouvellement de leur DPI.

Des défis subsistent

Des facteurs humains et une résistance naturelle au changement expliquent sans doute la majorité des difficultés d'adoption rencontrées sur le terrain. Citons en vrac et sans exhaustivité :

- un manque de "culture" numérique et l'adoption, parfois laborieuse, de la saisie informatique ;
- des craintes par rapport à la sécurité et la confidentialité des données, notamment si elles sont partagées ;
- un manque de communication et de formation autour de l'utilité de ces outils ainsi qu'un manque d'incitations et de directives des autorités médicales...

L'arrivée des premières générations de soignants "digital native" devrait progressivement venir à bout de ces réticences. Néanmoins, ces nouveaux utilisateurs sont habitués à l'usage de produits numériques grand public à l'ergonomie sans faille. Les éditeurs de DPI et de logiciels médicaux de tous bords doivent s'aligner sur ces standards d'utilisabilité s'ils veulent que leurs produits rencontrent le même succès.

En 2021, la plupart des DPI, notamment ceux utilisés en Belgique, sont encore entachés de défauts techniques qui nuisent à leurs usages potentiels. Encore une fois, sans exhaustivité, en voici quelques-uns :

- Les DPI sont généralement trop axés sur la rétention et le traitement d'informations textuelles et tendent encore trop souvent à considérer la production documentaire comme une fin en soi. Cette caractéristique incite les soignants à les utiliser comme des traitements de texte sophistiqués dont le produit final est, par exemple, la lettre de fin d'hospitalisation à communiquer à un confrère. Ceci constitue notamment un frein à l'usage des systèmes terminologiques évoqués plus haut. Or, ces terminologies constituent un passage quasi-obligé pour bénéficier des fonctions avancées des DPI que sont l'aide à la décision clinique et l'orchestration des processus métiers, eux-mêmes nécessaires à la maîtrise de l'explosion des connaissances médicales. Des outils de traitement automatisé de la langue naturelle peuvent aider en partie à surmonter ce défaut mais ne constituent pas une panacée.
- Les DPI ne prennent pas suffisamment en compte le contexte de leur usage (circonstances, étapes d'un processus,...) pour fournir à leur utilisateur les informations réellement utiles à sa tâche actuelle sans le noyer dans un flot d'informations inutiles. Les DPI actuels, particulièrement les DPI hospitaliers, ont tendance à ressembler à des cockpits d'avions de ligne. Ils génèrent pour le soignant une surcharge cognitive non négligeable qui se traduit par une perte d'efficacité voire des erreurs. Outre l'intégration de technologies terminologiques et décisionnelles, les DPI doivent encore innover dans le domaine des interfaces visuelles et de l'expérience utilisateur contextuelle.
- La structure interne des DPI et des données qu'ils contiennent n'est pas suffisamment standardisée. En outre, ils manquent d'interopérabilité, c'est-à-dire de la capacité de s'échanger des informations sans perte de structure ou de précision. Chaque éditeur est bien entendu libre de se différencier sur le catalogue des fonctionnalités qu'il offre, sur leur caractère innovant ou sur des aspects d'ergonomie. De plus, les DPI sont des logiciels éminemment paramétrables qui permettent à leurs usagers une adaptation fine au contexte et contraintes de leur organisation de soins. Néanmoins, depuis les débuts de l'informatique biomédicale, de nombreuses bonnes pratiques de conception des DPI et d'organisation de l'information médicale ont émergé. Les différences qui existent dans l'organisation du travail d'un hôpital ou d'un cabinet à l'autre ne justifient pas d'utiliser des systèmes diamétralement différents, parfois dans leurs principes les plus fondamentaux. Les hôpitaux sont d'ailleurs demandeurs de pousser cette standardisation pour pouvoir réutiliser une partie du paramétrage réalisé par d'autres institutions, évitant ainsi de réinventer à chaque fois la roue.

Tendre vers toujours plus de standardisation

Au fil de l'histoire de l'informatique biomédicale sont apparus des organismes de standardisation qui produisent les normes facilitant l'échange, le partage

« Nous devons rester vigilants à la centralisation des données de santé et au pouvoir exorbitant conféré à l'autorité qui les détient. »

et l'exploitation des données de santé. En 2021, la plupart de ses organismes ont une influence internationale. C'est à travers leurs actions que pourront se forger des DPI plus standards et interopérables.

Certains de ces organismes produisent des modèles d'information qui spécifient la façon dont les données sont organisées entre elles au sein des DPI et des messages et documents échangés entre eux. Il s'agit par exemple d'HL7 pour les échanges de données cliniques, financières et administratives, du CEN TC 251 pour la structure du dossier médical, de DICOM pour l'imagerie ou de CDISC pour l'informatisation de la recherche clinique. D'autres organismes de standardisation, tels SNOMED International ou l'OMS, proposent les systèmes terminologiques que nous avons déjà évoqués.

Le cas du Comité Européen de Normalisation ou CEN TC 251 est particulièrement intéressant. Il propose un modèle de référence baptisé OpenEHR, qui spécifie complètement la structure d'un dossier médical. Lorsqu'un hôpital implémente un DPI, une importante étape de paramétrage est nécessaire pour créer les centaines de formulaires métiers qui vont capturer les données des patients. OpenEHR répond à cette problématique en proposant des jeux de paramètres dans lesquels les hôpitaux peuvent puiser pour composer la structure de dossier qui répond à leurs besoins propres sans s'écarter du standard. Au début des années 2000, certains DPI belges ont été développés sur le modèle OpenEHR, malheureusement sans suite. C'est une occasion manquée qui a débouché sur un paysage hétérogène des DPI en Belgique, tant à l'hôpital que pour la première ligne de soins.

Pour corriger cette hétérogénéité, les DPI belges de médecine générale sont soumis depuis plusieurs années à un processus de labellisation qui les oblige à respecter certaines caractéristiques fonctionnelles, structurelles et d'interopérabilité communes. On peut regretter qu'une labellisation des DPI hospitaliers sur la base de critères similaires ne soit pas à l'ordre du jour.

Ce sont les réseaux de santé régionaux tels le Réseau Santé Wallon et Bruxellois qui épongent ce manque d'interopérabilité à travers leurs fonctionnalités de partage de documents. Il s'agit malheureusement d'un mode d'échange dégradé car pour la majorité de ces documents,

l'information structurée n'est pas transmise et seul subsiste le texte.

Depuis 2020, le standard d'échange de données médicales FHIR proposé par HL7 fait des émules dans notre pays avec une adoption tant par les autorités fédérales de santé que par les réseaux de soins régionaux tels les Réseau Santé Wallons et Bruxellois. Certains fournisseurs nationaux de DPI planchent également sur l'implémentation de ce standard dans leurs produits. Cet effort devrait permettre dans les prochaines années une certaine uniformisation des données contenues dans les DPI, du moins lors de leurs échanges. Tout n'est pas perdu.

J'aurais pu aborder beaucoup d'autres révolutions qui témoignent de la riche évolution de l'informatique biomédicale de ces 40 dernières années :

- le règlement général sur la protection des données apparu en 2016 et qui fait de l'Europe le champion mondial, dans les textes du moins, du respect de la confidentialité ;
- le nouveau printemps de l'intelligence artificielle qui dure depuis 10 ans, tellement rabâché mais qui confère aux ordinateurs des capacités surhumaines d'analyse, de reconnaissance, de classification et de génération des signaux physiologiques, sons, images 2D et 3D du corps humain, fixes et en mouvement ;
- la robotique et les interventions médicales augmentées ;
- la santé mobile, les objets connectés, la télésurveillance, la téléconsultation, la télé-expertise, la téléassistance...

Conclusion en demi-teinte

En guise de conclusion, nous pourrions simplement nous poser la question : quarante ans plus tard, où en sommes-nous ? Qu'avons-nous accompli ? Quelles promesses ont été tenues ou au contraire laissées lettre morte ? Avons-nous répondu aux attentes du Professeur Funck-Brenano, décédé en 1997 ?

Ce qui est certain, c'est que l'informatique biomédicale est plus prévalente que jamais. Avant même le stéthoscope et le tensiomètre, le smartphone et l'ordinateur sont devenus les accessoires indispensables du soignant. Les progrès dans la puissance de calcul des machines et des programmes qui les animent sont remarquables.

« Avant même le stéthoscope et le tensiomètre, le smartphone et l'ordinateur sont devenus les accessoires indispensables du soignant. »

Néanmoins, considérer tout ce qui était déjà possible en 1980 à l'aide de machines 10000 fois moins véloces devrait nous inciter à une certaine sobriété numérique. Nous vivons à une époque où du simple traitement de texte ou de la rédaction de courriels s'effectuent sur des machines qui auraient fait passer les supercalculateurs des eighties pour des calculettes. Les crises qui se profilent ne manqueront pas de nous le rappeler, mais c'est une autre histoire.

Ces progrès fulgurants du matériel nous feraient presque oublier les défauts persistants du logiciel destiné à seconder les soignants dans l'exercice des soins. Nous peinons toujours sur des problématiques d'interopérabilité et de standardisation. Nous tardons à récolter les bénéfices des systèmes d'aide à la décision clinique, notamment pour des questions de structuration adéquate et de terminologies. Nous perdons du temps à déployer des générations de logiciels qui, somme toute, suivent l'évolution technologique mais qui somme toute apportent peu de nouveautés.

Comme cet auteur de 1980, nous devons rester vigilants à la centralisation des données de santé et au pouvoir exorbitant conféré à l'autorité qui les détient. Cette vigilance doit être assumée par des soignants qui maîtrisent l'informatique biomédicale et qui ont à cœur la défense des patients. Cette maîtrise passe par une amélioration de la formation de ces soignants à l'informatique biomédicale. Une littératie numérique qui va bien au-delà de l'utilisation de l'ordinateur dans leur métier mais qui vise à la compréhension des mécanismes fins, des enjeux et de l'éthique de cette discipline.

Faut-il se décourager ? Certainement pas ! L'évolution de notre discipline prend plus de temps que prévu et c'est sans doute en grande partie lié à la diversité, la richesse et la dimension profondément humaine du domaine des soins. Ceci nous ramène à la citation de Nicolas Boileau qui inaugure ce texte.

L'informatique et la médecine de demain, Funck-Brentano, J.-L., Journal de la société française de statistique, Tome 122 (1981) no. 2, pp. 62-69.

http://archive.numdam.org/item/JSFS_1981__122_2_62_0/

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

La voix des patients compte : avancées, obstacles et épreuves

Fabrizio Cantelli (directeur de la LUSS) et **Carine Serano** (coordinatrice soutien et proximité de la LUSS), Belgique

C'est un moment étrange pour prendre de la hauteur et adopter une perspective historique. En fait, c'est rarement le bon moment. Au moment d'écrire ces lignes et de répondre à l'invitation d'*Ethica Clinica*, fin décembre 2020, face à la deuxième vague de l'épidémie COVID-19, il se pourrait même que ce soit le bon moment. La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) existe depuis 1999 et a donc eu l'occasion de mesurer les manières de considérer les patients, de les écouter, de les informer sur leurs soins et leurs droits, de les intégrer dans les politiques de santé mais aussi sur la place des associations de patients et de proches et sur l'engagement associatif dans la société.

Avant d'aller plus loin, partageons un paradoxe.

D'une part, l'expertise du vécu semble valorisée. Par exemple, la LUSS et les associations de patients prennent part aujourd'hui à plusieurs consultations et concertations avec les autorités fédérales et régionales, travaillent main dans la main avec plusieurs hautes écoles et universités,

« Le non-accès aux droits reste une réalité depuis vingt ans pour les patients. »

participent à des auditions parlementaires et des groupes de travail en relation avec le COVID-19 (santé mentale, vaccins, maisons de repos) et font désormais partie d'organes d'avis au niveau fédéral et régional, pour porter le vécu des patients et proposer des changements concrets en faveur d'un système de santé accessible et de qualité pour tous.

D'autre part, la LUSS continue à entendre des témoignages graves sur le non-respect des droits, sur l'absence de tact, d'écoute, d'information, sur des institutions pour lesquelles la voix du patient et l'utilisateur n'existe pas du tout et est écrasée, sur les mille et une difficultés mettant à l'épreuve les associations de patients (départ des fondateurs, fracture numérique, perte de ressources financières, contraintes juridiques, etc.). Des personnes qui demandent de pouvoir manger des fruits à l'hôpital ? Qui sont ignorées et négligées au sein de certaines maisons de repos ? Qui doivent assumer des frais de transport astronomiques ? Qui doivent se battre pour obtenir un diagnostic précis ? Qui découvrent que leur dossier patient n'est pas rempli, complet, accessible ? Ces failles existaient bien avant la pandémie du COVID-19, mais elles prennent une ampleur massive en 2020.

Nouveaux défis pour les patients

Commençons par raconter l'histoire¹ de la LUSS. Cela permet de mieux situer ce qui a changé et ce qui n'a pas changé en plus de vingt ans pour la voix des patients.

En 1999, au moment de sa création et de son premier bureau à Namur, le défi de la LUSS était de faire exister la voix des patients eux-mêmes. D'affirmer que les patients s'organisent et qu'ils ne sont plus seulement défendus par les médecins, par les experts, par les autorités. 1999 : c'est l'année des discussions autour de la loi relative aux droits du patient (votée le 22 août 2002), c'est l'année où plusieurs patients prennent la parole lors de débats, c'est aussi l'année où plusieurs associations de patients et proches se sont dit : ensemble, on sera plus forts pour défendre les