

Portails-patients sécurisés, interopérables et avec des données de qualité

| BOÎTE À OUTILS DE
TRANSFORMATION NUMÉRIQUE
OUTILS TECHNIQUES

2

OPS



Organisation
panaméricaine
de la Santé



Organisation
mondiale de la Santé
BUREAU RÉGIONAL DES
Amériques

Portails-patients sécurisés, interopérables et avec des données de qualité

OPS/EIH/IS/21-027

© **Organisation panaméricaine de la Santé, 2021**

Certains droits réservés. La présente publication est disponible sous la licence Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 IGO (CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.fr>).

Aux termes de cette licence, cette œuvre peut être copiée, distribuée et adaptée à des fins non commerciales, pour autant que la nouvelle œuvre soit rendue disponible sous la même licence Creative Commons ou sous une licence équivalente et qu'elle soit citée de manière appropriée. Quelle que soit l'utilisation qui sera faite de l'œuvre, il ne devra pas être suggéré que l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) approuve une organisation, un produit ou un service particulier. L'utilisation de l'emblème de l'OPS est interdite.

L'OPS a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'OPS ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Portails-patients sécurisés, interopérables et avec des données de qualité

Orientations techniques pour le développement de portails-patients sécurisés, fiables, avec des données de qualité et technologiquement interopérables

Table des matières

Synthèse.....	4
Introduction	5
Portails-patients.....	7
Que sont les portails-patients ?.....	7
Quels sont les types de portails-patients ?.....	7
Fonctions des portails-patients	8
Quels types d'informations/de services doit contenir un portail-patients ?	9
Obstacles et facteurs facilitant leur adoption	10
Étapes à suivre pour intégrer un portail-patients dans la stratégie numérique	12
Le patient en tant que générateur de données.....	23
Annexe 1. Modèle fonctionnel HL7	27
Annexe 2. Remerciements.....	30
Références	31

Synthèse

L'objectif principal des Systèmes d'information en santé (IS4H) est d'introduire une vision renouvelée pour aider les pays à définir des stratégies, des politiques, des normes pour des systèmes interopérables et interconnectés et les meilleures pratiques en matière de gestion des données de santé afin d'améliorer la prise de décisions et le bien-être de leurs populations. L'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) est pleinement engagée à travailler avec tous ses pays membres sur les initiatives IS4H (1) aux niveaux régional et national.

Ce document est destiné aux décideurs pour comprendre l'importance des portails-patients et guider leur mise en œuvre dans le cadre de leurs stratégies numériques nationales. Il tient compte des 8 principes directeurs pour la transformation numérique du secteur de la santé (2) promus par l'OPS, qui s'appuient eux-mêmes sur les principes énoncés par les Nations Unies dans le Plan d'action pour la coopération numérique à l'ère de l'interdépendance numérique (3).

Les portails-patients (également appelés *dossiers ou portails médicaux personnels - Personal Health Record ou PHR* en anglais) sont définis comme une application électronique à partir de laquelle les personnes peuvent saisir, gérer et partager leurs informations de santé avec d'autres personnes dans un environnement privé, sécurisé et confidentiel. Au nombre des principaux potentiels des portails-patients on peut citer l'exactitude et la disponibilité des informations de santé telles que les résultats d'examen et les diagnostics ; la communication rapide avec les professionnels de la santé ; l'accessibilité aux bases de connaissances en matière de santé ; la gestion des médicaments et l'accès aux informations médicales via une interface unique ; le maintien de la sécurité, de la fiabilité et de la qualité des données.

Les portails-patients sont des outils essentiels pour autonomiser les personnes en leur donnant la possibilité de participer activement à leurs soins de santé. Pour que cet outil soit adopté par la population, il faut promouvoir son utilisation en sensibilisant le public aux avantages du système et en tenant compte de la tranche d'âge, des connaissances en informatique, du niveau d'éducation, des connaissances en matière de santé, de l'auto-efficacité et de la confiance dans l'utilisation de la technologie. En outre, les professionnels de la santé et les patients doivent établir de nouveaux niveaux de confiance : les professionnels de la santé doivent encourager leurs patients à saisir des données, tandis que les patients doivent avoir confiance dans le fait qu'il est dans leur intérêt que les informations soient saisies.

Parmi les exigences souhaitables pour la conception de portails-patients sécurisés et interopérables, il faut mentionner la composante fondamentale de l'interopérabilité. L'interopérabilité est la capacité d'échanger des informations de santé électroniques entre deux systèmes ou plus et la capacité que ces informations soient utilisées par les destinataires des données de santé. Cela est obtenu au moyen de normes, qui doivent être appliquées en fonction du type de portail mis en œuvre. Les types de portails que l'on peut trouver sont les suivants : de type visualisation (centrés sur le prestataire de soins de santé), indépendants (données stockées dans un appareil physique ou dans le Cloud), intégrés (permettant d'accéder à certaines informations des antécédents cliniques électronique) ou interopérables (utilisation de normes pour s'intégrer à d'autres systèmes).

La mise en œuvre d'un portail-patients interopérable a suscité une grande attention de la part des gouvernements et des décideurs politiques. Dans ce guide, nous examinerons les aspects de l'interopérabilité, de la législation et de l'infrastructure des stratégies numériques ainsi que la gestion, la mise en œuvre et le suivi des projets afin d'appliquer ce type de technologies en vue de transformer et d'améliorer la qualité, l'accessibilité et la prestation des soins de santé au niveau national.

Introduction

La stratégie de mise en œuvre de la composante des portails-patients doit être pleinement alignée sur la stratégie numérique nationale, tant au niveau gouvernemental en général qu'au niveau de la santé en particulier, et se situer dans le cadre d'action pour les systèmes d'information en santé proposé par l'OPS et approuvé par tous les pays des Amériques en 2019 lors du Conseil directeur de l'Organisation (4).

Les pays de la Région prennent des mesures importantes en vue de la transformation numérique de leurs gouvernements (administration en ligne ou gouvernements numériques). La numérisation de la bureaucratie gouvernementale, bien comprise, génère des avantages tangibles pour les citoyens, tels que l'élimination des formalités administratives inutiles, une plus grande accessibilité aux services publics et à l'information publique, des délais de réponse et de résolution des questions plus courts et l'optimisation des dépenses, entre autres (5). Elle oriente et facilite également le développement numérique de tous les secteurs de l'économie nationale. Les stratégies numériques constituent la feuille de route qui marque la trajectoire choisie par chaque pays pour avancer dans cette transformation numérique, avec une vision claire, des priorités et des objectifs à atteindre dans des délais différents.

L'un des aspects des stratégies gouvernementales concerne la santé, dans ce qui est communément appelé la stratégie de santé numérique. Cette stratégie devrait contribuer à étayer les politiques nationales de santé, telles que la couverture sanitaire universelle. En 2012, l'Union internationale des télécommunications (UIT) de pair avec l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a publié une recommandation pour la création de telles stratégies au niveau national. Le document décrit 8 domaines à prendre en compte : leadership et gouvernance, stratégie et investissement, services et applications, normes et interopérabilité, législation, politique et conformité, infrastructure, renforcement des capacités (6). Il propose également trois étapes pour sa mise en œuvre : la création d'une vision commune de la santé en ligne pour le pays, la spécification de la stratégie elle-même et l'évaluation et le suivi de ses progrès.

L'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) pilote l'initiative Systèmes d'information pour la santé (IS4H) afin d'aider les pays à définir des stratégies, des politiques, des normes pour des systèmes interopérables et interconnectés et les meilleures pratiques en matière de gestion des données de santé afin d'améliorer la prise de décision et le bien-être de leurs populations. Quel est le lien avec les huit principes de la transformation numérique de la santé publique ? Au milieu de 2020, les Nations Unies ont présenté huit domaines de collaboration fondés sur les recommandations d'un groupe de haut niveau sur la coopération technique à l'ère de l'interdépendance numérique. L'OPS a adopté et adapté ces domaines en huit principes afin de refléter les impératifs de la transformation numérique du secteur de la santé : 1) connectivité universelle, 2) biens numériques, 3) santé numérique inclusive, 4) interopérabilité, 5) droits de l'homme, 6) intelligence artificielle, 7) sécurité de l'information et 8) architecture de santé publique. Ces deux cadres de référence doivent être pris en compte pour la mise en œuvre efficace des portails-patients dans le contexte d'une stratégie de santé numérique.

Traditionnellement, le modèle de soins de santé est centré sur le prestataire, ce qui confère au professionnel une position d'autorité décisionnelle en tant que source de toutes les informations. Les soins sont dispensés exclusivement dans des cabinets et des hôpitaux et sont essentiellement axés sur les aspects diagnostiques et thérapeutiques. Cette structure est fortement hiérarchisée, les médecins occupant la place de pouvoir, et cette même approche est appliquée dans les projets de technologies de l'information et de la communication, où les systèmes sont développés avec le professionnel de santé comme seul utilisateur final (7).

La stratégie de soins de santé primaires (SSP) proposée à Alma-Ata en 1978 place le patient au centre, en créant des environnements propices à la promotion de la santé, à la prévention, aux soins opportuns et à la réadaptation. Ce changement de paradigme exige que le professionnel établisse un partenariat ou un accord avec le patient, en l'incluant dans la prise de décisions partagée et en tenant compte des préférences, des besoins et des valeurs du patient et de son entourage (8). L'accent est mis sur le patient en tant qu'être unique, autonomisé et ayant la capacité de prendre des décisions éclairées. En ce qui concerne l'assistance sur le plan sanitaire, des réseaux intégrés de soins progressifs sont nécessaires pour apporter des solutions aux besoins de santé des patients en fonction du niveau de complexité requis (9). Pour ce faire, les établissements de soins de santé doivent respecter le modèle centré sur le patient en mettant l'accent sur le traitement interdisciplinaire, les soins personnalisés et la coordination des niveaux de soins, tant au sein de l'établissement que dans l'intégration des services en dehors de l'établissement. Il est également de la plus haute importance d'appliquer les principes de la médecine préventive, des soins primaires et de l'éducation à la santé. Ce dernier objectif est atteint grâce à un meilleur accès du patient à l'information et à la communication concernant son état de santé actuel et les soins qu'il doit recevoir. Comme le souligne le document de l'OPS intitulé « *La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas* », l'intégration des différents niveaux de soins nécessite de bons systèmes d'information qui permettent la planification, le suivi et l'évaluation de la performance, des mécanismes de financement corrects qui éliminent les incitations perverses et garantissent la continuité des soins, ainsi que des approches fondées sur des données probantes en matière de diagnostic, de traitement et de réadaptation (10). Enfin, 40 ans après la déclaration d'Alma-Ata, la déclaration d'Astana de 2018 vise à autonomiser les patients et les communautés en favorisant l'utilisation d'interventions technologiques telles que la santé numérique (11).

Le concept de santé centrée sur le patient fait référence à l'implication de l'individu dans ses propres soins de santé, dans le but de lui donner les moyens de participer conjointement à la prise de décisions éclairées concernant sa santé et les soins médicaux (12). Il peut également être défini comme l'ensemble des comportements adoptés par le patient, les membres de sa famille et les professionnels de la santé qui favorisent l'inclusion des patients et des membres de leur famille en tant que membres actifs de l'équipe de soins de santé (13). Dans ce nouveau paradigme, la prise de décision est le fruit de la collaboration entre le médecin et le patient, et tous deux participent à la recherche et à l'analyse des informations. Les soins dispensés sont centrés sur le foyer ou la communauté et davantage orientés vers la prévention des maladies (14).

L'informatique orientée vers la communauté ou l'informatique orientée vers les patients sont des concepts qui font référence à la notion d'informatique de santé des consommateurs (*Consumer Health Informatics*), une sous-branche de l'informatique de la santé qui vise à rapprocher les ressources de santé et la communauté (principalement les patients). Compte tenu de ce qui a été mentionné précédemment à propos du concept de santé centrée sur le patient, l'informatique orientée vers les patients est de plus en plus appliquée pour impliquer les patients dans la prise de décisions partagée, le contrôle personnel et la prévention des maladies, ce qui facilite l'accès aux informations sur la santé, fournit un soutien social et clinique et favorise également la communication électronique entre les professionnels et les patients (15-17).

Pour obtenir un cycle continu d'assistance, il est nécessaire de fournir un *continuum d'informations*. Sachant que les systèmes d'information en santé sont l'ombre du système de santé, il est très courant de constater que dans les pays où les systèmes de santé sont fragmentés, ces informations sont également fragmentées dans différents silos d'information. Pour que les systèmes d'information soient à la hauteur de ces exigences, un échange efficace d'informations entre les personnes, les prestataires et les organisations sera nécessaire. L'interopérabilité entre les différentes technologies de l'information est

donc nécessaire (18). Les patients les plus autonomisés sont souvent ceux qui vivent avec une maladie chronique et font eux-mêmes valoir la nécessité d'interopérabilité, dans la mesure où ils doivent disposer de toutes les informations en un seul endroit.

Les nouvelles technologies permettent de rapprocher les patients et les professionnels de la santé, en particulier dans les situations d'urgence de portée mondiale telles que la pandémie de COVID-19 (19). L'utilisation généralisée et croissante des téléphones mobiles et de l'internet par la population générale offre de nouveaux moyens de communication entre le médecin et le patient. Les réseaux sociaux, les forums de patients, les milliers de réponses relatives à la santé disponibles sur l'internet, ne sont que quelques exemples de la manière dont les patients interagissent au moyen des technologies de l'information en santé et avec leurs médecins ou d'autres professionnels de la santé (20). Grâce à ces technologies, les patients génèrent en permanence des données, les données qui pourraient être affichées sur un portail-patients peuvent être générées par différents appareils et capteurs (également connus sous le nom de dispositifs à porter sur soi ou *wearables*) et le défi consiste à faire en sorte qu'il s'agisse de données de qualité et accessibles aux professionnels de santé.

Ce document vise à aider les États Membres de l'OPS à mettre en œuvre des portails-patients sécurisés, fiables, avec des données de qualité et technologiquement interopérables, ainsi qu'à décrire de quoi il s'agit, les différents types qui existent et peuvent être utilisés, leur fonction et les services et informations qui peuvent être ainsi obtenus. Il détaille également les étapes de leur mise en œuvre et de leur intégration aux stratégies nationales de santé numérique.

Portails-patients

Que sont les portails-patients ?

Les portails-patients sont des systèmes d'information en santé centrés sur les personnes qui permettent à ces dernières de gérer et de partager leurs informations de santé de manière sûre et confidentielle (21). Ces plateformes autonomisent les personnes en faisant d'elles les protagonistes et les propriétaires de leurs informations de santé, en permettant, entre autres, de communiquer avec le personnel de santé en fonction de leurs besoins et en générant des espaces pour la promotion de la santé et la prévention. Dans la mesure où ils sont centrés sur la personne, l'une des caractéristiques fondamentales des portails de santé est qu'il s'agit de portails à vie, c'est-à-dire qu'ils accompagnent la personne tout au long de sa vie et de son parcours dans le système de santé (22-25).

Quels sont les types de portails-patients ?

En fonction du degré de contrôle qu'exerce la personne et de l'interopérabilité du système dans lequel le portail-patients est développé, quatre types de portails-patients peuvent être définis. Le degré de contrôle est compris comme la capacité d'un individu à choisir à qui donner des informations spécifiques et l'interopérabilité comme la capacité d'échanger des informations normalisées avec d'autres systèmes d'information auxquels le patient fait confiance (26,27).

- **Le portail-patients de type visualisation** : il s'agit du portail-patients centré sur le prestataire de soins de santé, qui permet uniquement aux patients de visualiser certaines informations contenues dans le dossier médical électronique d'un centre de santé. Ce type de portail-patients est proposé aux professionnels de santé, aux hôpitaux ou aux systèmes de santé, tandis que le

patient a accès à une partie de son dossier clinique. Il offre la possibilité de télécharger des informations, en général au moyen de modèles structurés, mais avec peu de codification et donc peu de contrôle.

- **Le portail-patients indépendant** : il s'agit d'un portail où les données sont stockées dans le Cloud ou via un dispositif physique tel qu'une clé USB. Le patient a un certain contrôle sur les informations téléchargées, mais il n'y a pas d'interopérabilité ni de connexion avec les dossiers des prestataires de soins de santé. La mise à jour dépend entièrement et exclusivement du patient.
- **Le portail-patients intégré** : il permet au patient d'accéder à certaines informations contenues dans le dossier médical électronique d'un plan médical ou d'un système de santé. Les modifications apportées au portail-patients sont reflétées dans le dossier médical et sont accessibles aux professionnels de la santé. Le patient a peu de contrôle sur l'accès aux informations et les autorisations, mais ce portail est interopérable avec sa couverture médicale ou son assurance maladie. Ce type de portail-patients est le plus utilisé, diffusé et publié, et il fournit des fonctionnalités telles que la demande de rendez-vous (agenda), le renouvellement des ordonnances et offre un canal de communication sécurisé avec le professionnel de santé.
- **Le portail-patients contrôlé par le consommateur/interopérable** : ce type de portail-patients permet aux patients d'avoir accès à leur dossier médical et à celui des personnes qui l'autorisent. Il gère les informations sur la santé et en rend certaines accessibles à ceux qui en ont besoin. Il permet une intégration avec d'autres systèmes de dossiers cliniques grâce à des normes et un contrôle total des autorisations d'accès pour les patients.

Les différents types de portails encouragent les patients à jouer un rôle plus actif dans leurs soins de santé, en les aidant à avoir un mode de vie plus sain et à mieux contrôler leurs maladies chroniques, tandis que du point de vue de la gestion et des politiques de santé, ils sont un allié pour la prévention dans le domaine de la santé, réduisant les coûts et augmentant la qualité de vie (28).

Fonctions des portails-patients

Le concept de santé centrée sur la personne fait référence à l'implication de l'individu dans ses propres soins de santé, dans le but de lui donner les moyens de participer conjointement à la prise de décisions éclairées et aux soins de santé (12). Autonomiser le patient, c'est lui confier la gestion de ses informations, lui donner des outils pour décider de l'utilisation de ses données, respecter ses droits et ses souhaits, et assurer la sécurité et la protection de ces informations. Ce paradigme a été renforcé par les progrès technologiques, la prépondérance des principes de soins centrés sur la personne et la possibilité d'accéder à des informations sans précédent qui ont créé une nouvelle ère caractérisée par la transformation continue et progressive du rôle et des possibilités des individus en ce qui concerne leur santé dans au moins cinq domaines (29)(30).

- *La prise de décisions* : elle est partagée et collaborative entre le professionnel, le patient et son entourage, en tenant compte de ses besoins, préférences et valeurs.
- *Sources et utilisation des informations de santé* : les informations proviennent de diverses sources et sont générées par le professionnel et l'institution ainsi que par le patient. Tous deux sont impliqués dans leur recherche et leur analyse.

- *Organisation des systèmes de soins* : le modèle requiert des réseaux intégrés de services qui assurent une prise en charge interdisciplinaire et longitudinale, rapprochant le patient de son foyer et de la communauté et s'éloignant des soins hospitaliers épisodiques.
- *Niveaux de soins* : les soins primaires et les stratégies de promotion de la santé et de prévention sont prioritaires.
- *Rôle de la communauté* : une vision holistique de l'individu en tant que membre d'une communauté, prenant en compte toutes les dimensions de la santé, y compris le bien-être social, est nécessaire.

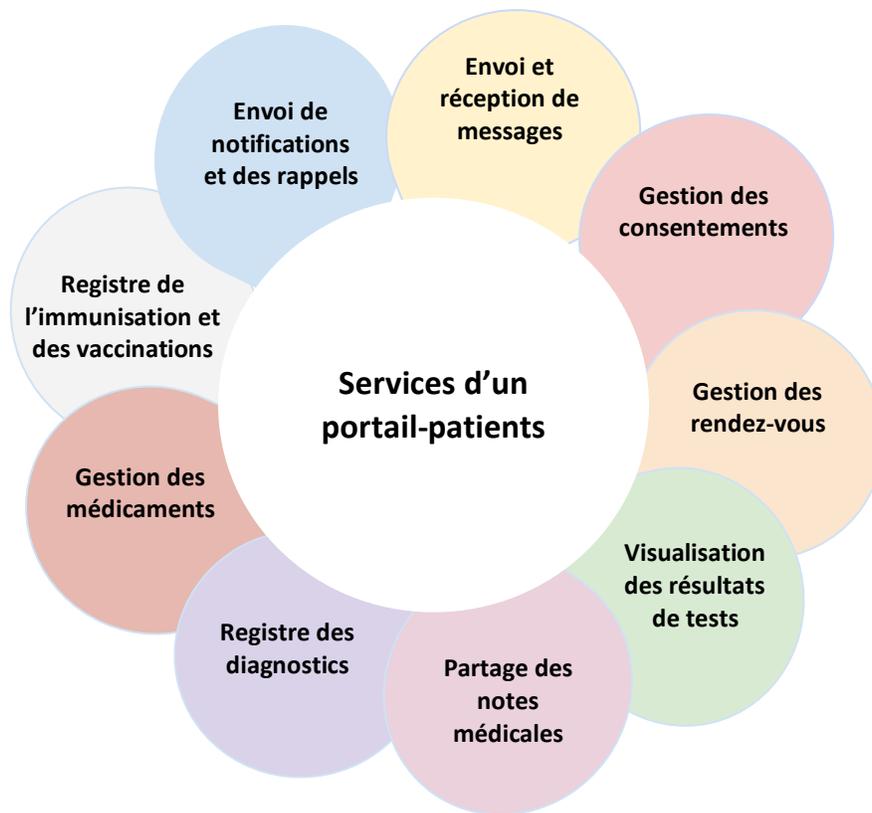
Idéalement, le portail-patients devrait inclure le plus grand nombre possible de données objectives sur la vie des personnes, provenant de sources multiples : dossiers médicaux, informations autodéclarées, sources externes (tests de laboratoire, pharmacies, centres de diagnostic), et même appareils mobiles et capteurs.

Quels types d'informations/de services doit contenir un portail-patients ?

Bien qu'il n'existe pas de consensus sur le type d'informations qu'un portail-patients doit contenir et sur les sources de ces données, l'American Medical Informatics Association et l'American College of Medical Informatics suggèrent les éléments suivants : (21)

- Les informations générées par le patient,
- Les antécédents cliniques,
- Les informations transactionnelles et administratives,
- Certaines interfaces automatiques qui mesurent des paramètres tels que la pression artérielle ou la glycémie,
- Le registre des vaccinations,
- Les rapports d'études diagnostiques et thérapeutiques,
- Des informations sélectionnées et faisant autorité sur les questions de santé

Un portail-patients place l'individu au centre des soins en prenant en compte ces domaines et en fournissant différents services qui permettent au patient de jouer un rôle plus actif dans ses soins de santé, comme le montre le graphique suivant :



Les portails-patients doivent également offrir les avantages suivants pour les patients et le système de santé :

- Gain de temps pour le personnel de santé,
- Permettre aux membres de l'équipe de santé de se concentrer sur les patients qui ont le plus besoin de rendez-vous en face à face,
- Réduire les appels téléphoniques,
- Réduire les processus à forte utilisation de papier,
- Automatiser la gestion des rendez-vous et des rappels,
- Améliorer la sécurité en fournissant aux patients un registre des instructions cliniques,
- Fournir un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 aux patients, sans prolonger les heures de prise en charge,
- Réduire la non-présentation des patients en permettant aux patients de prendre rendez-vous à l'heure qui leur convient.

Pour plus d'informations sur les fonctionnalités qu'un portail-patients doit contenir, voir l'annexe 1 qui décrit le modèle fonctionnel des portails-patients de l'organisation HL7.

Obstacles et facteurs facilitant leur adoption

Cependant, comme pour les dossiers médicaux électroniques, les obstacles à l'adoption ne sont pas seulement d'ordre technique. Les changements organisationnels et comportementaux influencent la mise en œuvre d'un portail-patients, de même que les obstacles individuels, tant du côté des patients que des professionnels. Les facteurs facilitant leur adoption vont de pair avec les nombreuses fonctions d'un portail-patients décrites ci-dessus, ce qui incite les utilisateurs à recourir à ce type de systèmes, pour

autant que les professionnels de la santé soient incités à les utiliser et fassent confiance aux informations fournies.

L'un des premiers défis à considérer est lié aux préférences des patients en matière de communication, c'est-à-dire à la valeur du contact en face à face ou par téléphone entre les patients et les professionnels. En ce qui concerne la sécurité et la confidentialité, les patients peuvent craindre de saisir des données s'ils ne sont pas sûrs de leur protection, mais, par ailleurs, une protection agressive peut entraîner une faible utilisation du système et une utilité limitée (31).

Les professionnels de la santé et les patients doivent établir de nouveaux niveaux de confiance : les professionnels de la santé doivent encourager leurs patients à saisir les données, tandis que les patients doivent avoir confiance dans le fait qu'il est dans leur intérêt que les informations soient saisies (31).

Les principaux obstacles sont les suivants :

- **Interopérabilité** : les portails-patients qui n'interagissent pas avec un dossier clinique peuvent exiger plus de temps et de travail de la part du professionnel de la santé, qui doit effectuer une double saisie de données.
- **Exactitude de l'information** : les praticiens peuvent s'interroger sur l'exactitude des données saisies par le patient ; des questions se posent également pour ce qui est de savoir si les informations saisies doivent être utilisées pour prendre des décisions médicales (32).
- **Tranche d'âge** : la littérature associe les personnes de moins de 18 ans à une plus grande propension à utiliser les portails-patients. Les personnes de plus de 65 ans, en revanche, sont beaucoup moins susceptibles de les utiliser (31).
- **Disponibilité des ressources d'éducation en santé** : l'existence de ressources telles que MedlinePlus, entre autres, encourage les personnes à utiliser l'internet. Les patients chroniques ou les proches d'un patient malade sont plus réceptifs à l'information ; ils peuvent trouver ce besoin satisfait par les portails-patients, dans la mesure où ils obtiennent des informations fiables sur les médicaments et les pathologies et disposent d'un canal de communication avec les professionnels de la santé en charge de leurs soins.
- **Niveau de connaissances informatiques** : le niveau d'éducation, les connaissances en matière de santé, l'auto-efficacité et la confiance dans l'utilisation de la technologie ont été associés dans de nombreuses études à une plus grande adoption et utilisation des portails-patients. Le fait d'avoir un emploi rémunéré, un revenu élevé et de vivre dans un quartier favorisé sur le plan socio-économique, ainsi que le fait d'avoir une assurance maladie, ont également été associés à une utilisation plus élevée (31).
- **Utilisabilité** : l'utilisabilité est la mesure dans laquelle les utilisateurs finaux obtiennent les résultats souhaités de manière efficace, efficiente et satisfaisante dans un contexte d'utilisation spécifique. Ce concept, également appelé conception centrée sur l'utilisateur, permet de quantifier dans quelle mesure un système est utile, utilisable et satisfaisant pour les utilisateurs au moyen de la réalisation de certaines séquences de tâches pour atteindre les objectifs (33). Pour maximiser les avantages des portails-patients et accroître leur utilisation, ils doivent être faciles d'accès, intuitifs et conviviaux. Cela réduit l'effort futur de formation de l'utilisateur final à l'utilisation de l'outil.

Étapes à suivre pour intégrer un portail-patients dans la stratégie numérique

La mise en œuvre de la composante de portail-patients doit être encadrée dans une stratégie de santé numérique, et pleinement alignée sur la stratégie numérique du pays.

Sont présentées ci-après des recommandations pour intégrer un portail-patients dans la stratégie numérique. Il est important que ce type de projets et d'initiative technologique s'inscrive dans le projet de transformation numérique du pays, mais aussi qu'il dispose de la gouvernance nécessaire pour le mener à bien. En outre, il sera extrêmement important de tenir compte des aspects liés à l'infrastructure (matériel, logiciels et connectivité) et à l'interopérabilité pour garantir que le portail-patients est accessible à la population, et qu'il est sécurisé, complet et de qualité. Le cadre réglementaire nécessaire doit être pris en compte, y compris les considérations relatives à la protection des données sensibles et aux droits des patients. Comme tout projet, il doit être géré, en analysant sa viabilité et sa durabilité, avec une planification détaillée, une mise en œuvre, un suivi et un contrôle. A l'instar d'autres auteurs et d'expériences internationales, on sait que jusqu'à 80 % de la réussite des projets de transformation numérique dépendent du facteur humain. Ainsi, la gestion du changement est un aspect fondamental d'une mise en œuvre réussie. La confiance et le soutien qu'un projet de portail-patients obtient de la part des gestionnaires et des professionnels de la santé, et surtout de la population en général, sont essentiels à son adoption effective. L'élaboration d'un plan de communication et de soutien est essentielle pour promouvoir et encourager son utilisation, pour sensibiliser aux avantages de l'utilisation d'un portail-patients non seulement pour les patients mais aussi pour les professionnels. Une fois le portail-patients mis en œuvre, l'étape d'évaluation et de suivi nous permet non seulement de mesurer l'impact et les avantages qu'il apporte, mais aussi de reconnaître rapidement les erreurs et les enseignements tirés de chaque étape de son développement, de sa mise en œuvre et de son adoption, afin d'établir des circuits d'amélioration continue.

Nous pouvons identifier les aspects suivants à prendre en compte :

- Disposer d'une stratégie numérique
- Prendre en compte les aspects de l'interopérabilité
- Prendre en compte les aspects juridiques et le cadre réglementaire
- Mettre l'infrastructure en place
- Services et applications
- Gouvernance et gestion du changement
- Elaborer un plan de communication, de formation et de soutien
- Evaluation et suivi

Disposer d'une stratégie numérique

On sait que de nombreux pays ne disposent que de systèmes fragiles pour collecter, gérer, analyser et utiliser les informations sur la santé des individus et de la population, souvent sur support papier. De même, les bases d'un bon système d'information en santé présentent encore des défis majeurs dans la plupart des pays de la Région, quel que soit leur niveau socio-économique (34). En 2016, l'OPS, en collaboration avec les pays membres et avec le soutien d'experts internationaux, a établi un nouveau

modèle conceptuel et un cadre d'action appelé Systèmes d'information pour la santé (IS4H), créant une vision renouvelée grâce à un processus actif de coopération technique dans tout le continent. L'initiative IS4H vise à fournir un cadre de référence aux États Membres, en comprenant le contexte actuel défini par la société de l'information et la révolution des données, pour permettre l'élaboration de politiques publiques et la prise de décisions fondées sur les meilleures données probantes disponibles (35).

Un aspect essentiel est d'amener toutes les parties prenantes à la table de discussion où la vision de la santé en ligne à court, moyen et long terme est définie. C'est la seule façon de parvenir à des accords qui débouchent sur une gouvernance durable du projet dans le temps.

Sur le plan opérationnel, l'initiative IS4H propose une série d'étapes, sachant que la réalité de chaque pays est différente et que la priorisation varie en fonction de facteurs locaux qui peuvent être nationaux ou infranationaux. Dans un premier temps, elle propose de relier les systèmes d'information en santé et les stratégies nationales de santé. Ensuite, chaque pays, en collaboration avec l'OPS et son réseau d'experts, doit mesurer le niveau de maturité de ses systèmes d'information, en tenant compte des axes centraux sur lesquels repose la proposition : gestion des données et technologies de l'information, gestion et gouvernance, gestion et partage des connaissances, et innovation. Pour ce faire, IS4H dispose d'un outil permettant d'évaluer le modèle de maturité de chaque pays (IS4H-MM) en cinq niveaux. Une organisation peut présenter différents niveaux de maturité par rapport à chaque domaine stratégique. L'analyse des cinq niveaux progressifs du modèle de maturité fournit les informations nécessaires pour planifier la voie à suivre avec des plans et des feuilles de route pour les systèmes d'information, y compris des exercices de priorisation et d'allocation de fonds. Une fois le niveau de maturité en question mesuré, l'équipe du pays, en collaboration avec l'OPS et les partenaires, définit les ressources humaines, financières et d'infrastructure nécessaires pour aller de l'avant, en identifiant les lacunes, les défis et les opportunités de croissance. Il est possible de progresser vers la création d'une feuille de route tactique et opérationnelle, qui permet de mettre en place les politiques nécessaires, de développer une stratégie de santé numérique, un programme cohérent d'éducation numérique, une stratégie de gestion du changement et de définir les indicateurs nécessaires à l'évaluation (35).

Les 8 principes directeurs pour la transformation numérique du secteur de la santé publiés par l'OPS en 2021 visent à guider les pays de la Région des Amériques dans les processus de transformation de la santé numérique. Ils sont destinés à les aider à prendre des décisions éclairées, à formuler des objectifs à court et à long terme et à élaborer des politiques publiques solides et durables, sans laisser personne pour compte.

Cette étape est liée au principe de l'architecture de la santé publique à l'ère de l'interdépendance numérique. Elle doit s'inscrire dans le cadre de la stratégie numérique du gouvernement et être transversale, afin d'articuler les différents volets de la gouvernance et d'optimiser la planification stratégique et la gestion des ressources. Elle devrait se fonder sur l'exploitation des normes et des procédures pour de multiples domaines, et pas seulement pour la santé ; c'est le cas de la connectivité et de la bande passante, qui ont un impact sur la santé, l'éducation et tous les secteurs sans distinction.

Prendre en compte les aspects de l'interopérabilité

Le portail-patients doit être une fenêtre par laquelle chaque individu peut consulter et gérer ses propres informations de santé ou celles des tiers à charge (par exemple, les enfants ou les personnes âgées à

charge). Il doit également permettre la communication avec les professionnels de la santé et l'accès à d'autres procédures et services liés à la santé.

L'échange d'informations possibles avec les portails-patients permet de récupérer et de collecter des documents et des résumés cliniques, des ensembles de données minimales et d'autres dossiers. Afin d'interconnecter le portail-patients avec différents systèmes qui lui fournissent de telles données (dossiers médicaux électroniques, systèmes de laboratoire ou d'imagerie, questionnaires de rendez-vous ou d'agenda, etc.), l'interopérabilité doit être prise en compte. L'interopérabilité est la capacité de différents systèmes à communiquer entre eux et à échanger des données de manière précise, efficace et systématique, et à utiliser ces informations (36).

Un cadre d'interopérabilité contient l'ensemble des politiques, lignes directrices, normes, règles et recommandations formulées par un réseau d'acteurs en vue d'atteindre le niveau le plus élevé possible d'échange efficace d'informations. Sur cette base, il sera possible d'accéder aux données, de les échanger, de les intégrer et de les utiliser en de manière coopérative et coordonnée, à l'intérieur et au-delà des frontières organisationnelles, régionales et nationales, afin d'assurer la portabilité des informations en temps opportun et sans problèmes et d'optimiser la santé des individus et des populations à l'échelle mondiale (37).

L'utilisation de normes communes est importante non seulement pour l'interopérabilité mais aussi pour la mise à l'échelle. Dans le cadre des technologies de l'information et de la communication (TIC), les utilisations courantes des normes comprennent la définition de formats d'échange de données, de protocoles de communication, de langages de programmation et de technologies de matériel. Il est important de noter que le partage de données de santé dans un système qui n'utilise pas ces normes augmente le risque de préjudice pour le patient, par exemple, en raison de l'ambiguïté ou de l'inexactitude potentielles des informations échangées. C'est pourquoi il est essentiel de sélectionner et de mettre en œuvre les normes appropriées (38).

Bien qu'il existe un large éventail d'organisations et d'autorités chargées de l'élaboration des normes, chacune définissant et validant diverses normes parmi lesquelles choisir, des politiques nationales et internationales explicites sont nécessaires pour imposer l'utilisation de normes lors de la création d'outils de santé numériques.

La mise en œuvre d'un portail-patients interopérable a suscité une grande attention de la part des gouvernements et des décideurs, car l'application des technologies de la santé de cette manière a le potentiel de transformer et d'améliorer la qualité, l'accessibilité et la prestation des soins de santé (39).

Capacités transformatrices des portails-patients interopérables :

- **Précision, profondeur et disponibilité des informations sur la santé.** En effet, ils permettent l'agrégation de données provenant de plusieurs systèmes de santé à mesure que les citoyens reçoivent des services de santé ou utilisent des systèmes de suivi à domicile. Par exemple, les systèmes de capteurs portables pourraient être utilisés pour télécharger en permanence des données de santé en temps réel vers une base de données intégrée au portail-patients en temps réel (40).
- **Communication rapide.** Les portails-patients interopérables permettent une interaction à la fois synchrone et asynchrone entre les patients et leurs familles et les professionnels de la santé, fournissant ainsi un mécanisme de prise de décision partagé. (39)

- **Accessibilité aux connaissances en matière de santé.** Grâce à l'utilisation d'Internet, ils peuvent faciliter l'accès aux connaissances en matière de santé, améliorant ainsi la sensibilisation et le bien-être des personnes en leur donnant accès à des sources d'information validées (41).
- **Portabilité.** La possibilité pour les personnes d'accéder à leurs informations via une interface unique, quels que soient le lieu et le moment, représente la véritable valeur de tout système de dossier médical portable (42). Ainsi, la personne a la possibilité d'accéder à son portail-patient à tout moment et en tout lieu, grâce à une connexion internet et un navigateur. Cela élimine la nécessité de télécharger et d'installer des logiciels, s'intègre facilement aux appareils de communication mobiles, offre la possibilité d'accéder aux portails de santé non seulement par le biais d'un ordinateur, mais aussi de divers appareils (smartphone, tablette, etc.).
- **Volume de données.** La collecte et l'insertion automatiques d'informations sur la santé provenant de divers systèmes constituent un élément crucial. L'intégration entre plusieurs systèmes de dossiers cliniques fonctionnant selon des normes d'interopérabilité nationales est le seul moyen de faciliter l'échange d'informations sur la santé (43).

Lorsqu'il faut répondre à une exigence d'interopérabilité, il faut tenir compte de certains contextes pour savoir si cela est possible. Voici une série d'objectifs et de directives à prendre en compte au préalable (44) :

- **Alignement stratégique :** si l'organisation ne souhaite pas partager les informations qu'elle génère, il est peu probable qu'elle lance un processus d'adoption de l'interopérabilité. Cela nécessite un examen de la mission, de la vision et des objectifs, des besoins des patients, des prestataires de soins de santé et des autres utilisateurs du système, ainsi qu'un examen des solutions potentielles disponibles dans les domaines public et privé. Les lois et réglementations locales ou nationales doivent également être évaluées afin de préparer l'organisation à cet égard.
- **Affecter les ressources :** cela peut inclure l'infrastructure, les ressources humaines, le paiement de licences et du temps consacré par des secteurs clés de l'institution (pharmacie, systèmes, administration, médecins, etc.), et dans ce cadre, les risques et l'impact potentiels pour l'organisation doivent également être évalués.
- **Partage d'informations :** le fait de partager avec l'organisation l'importance des informations qui sont partagées, de comprendre à quoi servent les données et comment elles sont utilisées, permet d'ajouter les intérêts des patients et des prestataires de soins, entre autres, au plan d'affaires.
- **Avantages du projet :** étant donné que les coûts liés à la mise en œuvre sont généralement supportés par les prestataires. Certains de ces avantages ne sont pas financiers, mais se traduisent par une amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients.
- **Adoption de normes :** il est important de souligner la nécessité d'adopter des normes à tous les niveaux (local, régional, national), pour éviter de briser la chaîne. Dans le cas contraire, un système d'information en santé intégré ne sera jamais réalisé (45). Selon le niveau, les informations à échanger varieront probablement. Par exemple, au niveau local, on s'attend à disposer des résultats des patients au niveau de l'observation, au niveau régional au niveau du protocole ou de l'examen complet, et au niveau national certains résultats particuliers. Cependant, la stratégie devrait être la même.

La **figure 1** montre un exemple de structure de portail-patients où les blocs de données sont répliqués dans différents nœuds du réseau.

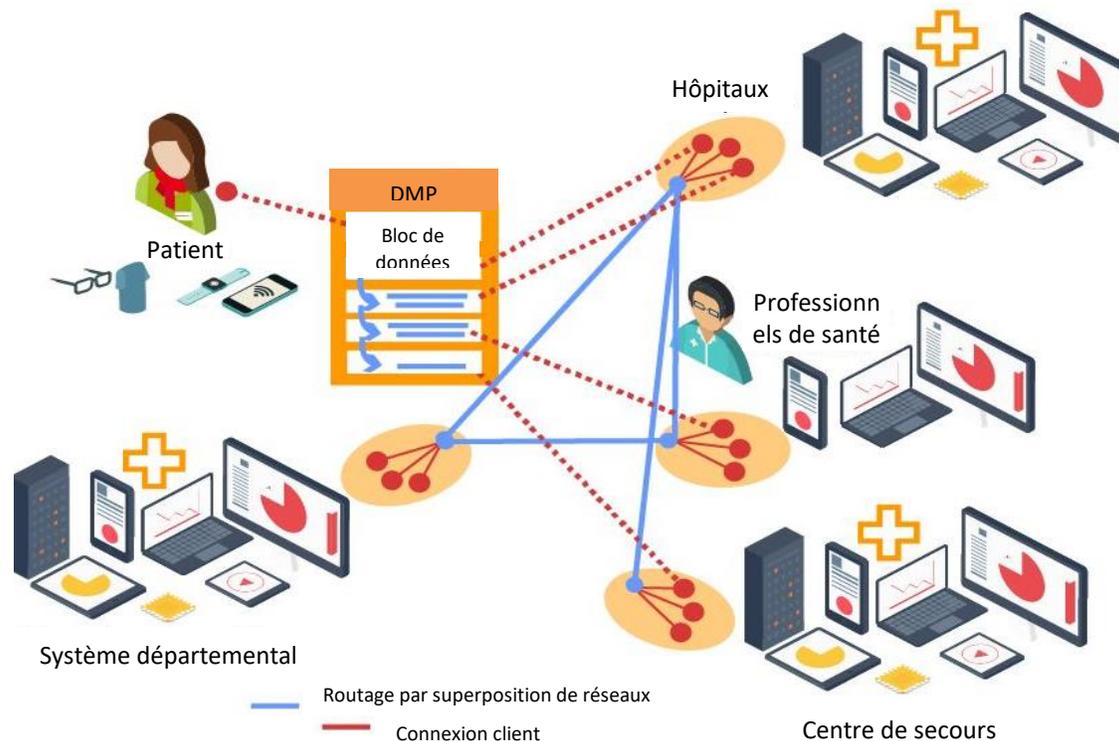


Figure 1 : Exemple de structure de dossier médical personnel où les blocs de données sont répliqués dans différents nœuds du réseau. Source : modifié à partir de Roehrs, da Costa & da Rosa Righi, 2017.(46) DMP : dossier médical personnel

Prendre en compte les aspects juridiques et le cadre réglementaire

Lors de la planification d'un projet d'informatisation de la santé, de nombreux aspects juridiques ou réglementaires doivent être pris en compte, en raison de l'absence générale d'un cadre réglementaire moderne. En réalité, le problème réside dans l'absence de législation globale en matière d'informations sur la santé. Et pas seulement des informations sur la santé, mais de l'ensemble des applications, systèmes et dispositifs qui y ont accès pour les gérer ou effectuer tout type d'action liée à la santé des personnes.

Il est fondamental de définir les règles de développement des applications qui vont gérer les informations de santé. Il est essentiel d'établir des niveaux minimaux d'interopérabilité qui garantissent que, quelle que soit l'application, les informations peuvent être consultées partout à un moment donné, de sorte que l'ensemble du système de santé dispose des mêmes informations.

Cette absence de législation est principalement due au fait que la plupart des établissements de soins de santé (notamment les établissements publics) ne disposent pas de dossiers électroniques. Dans de nombreux cas, ils utilisent encore les supports papier, et il y a souvent de multiples dossiers avec des informations fragmentées (chaque centre a son propre historique clinique et dans un même centre,

plusieurs peuvent même coexister). Pour ce qui est de l'archivage de ces dossiers, dans certains cas, les informations sont intégrées et stockées pendant dix ans (ce qui nécessite un immense espace physique).

Bien qu'il ait été démontré que l'utilisation de portails-patients est associée à une amélioration des résultats cliniques (47), leur adoption a été relativement lente. L'une des raisons invoquées à cet égard est l'inquiétude des patients concernant la confidentialité et la sécurité de leurs informations médicales (48). Le flux d'informations présente de multiples points de vulnérabilité, compromettant potentiellement la confidentialité des informations et la sécurité de ceux à qui elles appartiennent. À commencer par les appareils mobiles, qui recueillent des informations sur la santé et dont on sait qu'ils sont susceptibles d'être interceptés et manipulés. D'autre part, la transmission électronique de données, via l'internet et les connexions sans fil, et enfin le stockage et la récupération des informations (49).

La protection de la vie privée et la sécurité de l'information figurent à l'ordre du jour législatif de nombreux pays. Les réglementations juridiques prennent la forme de lois, de décrets, d'articles constitutionnels, etc., et imposent des responsabilités aux institutions qui stockent des informations personnelles et accordent des droits aux individus. Dans certains pays, il existe des réglementations spécifiques pour les informations sur la santé et, dans d'autres, des réglementations générales où la santé est incluse. Les données relatives à la santé des personnes sont considérées comme sensibles ou comme ayant un impact plus important en cas de violation de la confidentialité.

Dans la région d'Amérique latine, les mécanismes de protection des données s'inspirent de la législation européenne, notamment de la Directive 95/46/CE. Un concept commun à presque tous les pays de la région est que les réglementations sont fondées sur l'habeas data : il s'agit du principe selon lequel chaque individu a le droit de savoir quelles données personnelles sont stockées par des tiers et de les mettre à jour, les modifier ou même les supprimer. La mise en œuvre de ce droit implique la nécessité d'enregistrer les bases de données contenant des données à caractère personnel et de désigner des responsables pour chacune d'entre elles. Le tableau ci-après montre comment cette question a été traitée dans les pays de la Région ; dans certains, elle atteint le niveau d'un droit constitutionnel et, dans d'autres, elle est couverte par des lois spécifiques (50).

Argentine	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution nationale de 1994 (art. 43) ▪ Loi 25.326 et son décret réglementaire 1558/2001. ▪ Loi 26.529 de 2009
Brésil	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution nationale de 1998 (art. LXXII et plus) ▪ Loi 9507
Chili	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Loi 19.628 sur la protection de la vie privée ou protection des données personnelles.
Colombie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution nationale (art. 15)
Pérou	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution nationale (articles 2° et 97) ▪ Loi 23.061
Paraguay	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution nationale (art. 135) ▪ Loi 1682
Venezuela	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prévu de l'inclure dans la prochaine révision de la Constitution nationale
Uruguay	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Loi 17.838 ▪ Loi 18.331

Tableau 1. Données sur l'habeas data en Amérique latine

Certains des défis les plus importants auxquels sont confrontés les systèmes d'information en santé sont liés à la garantie de l'accès aux informations et de la protection de la vie privée et de la confidentialité. La sécurité est étroitement liée à ces deux concepts, il est donc essentiel de les définir, dans la mesure où ils

ont des significations très spécifiques dans ce scénario.

- **Vie privée** : désigne le droit de garder des informations pour soi.
- **Confidentialité** : c'est le droit que les informations communiquées à quelqu'un (à titre confidentiel) ne soient pas transmises à des tiers.
- **Sécurité** : il s'agit des moyens utilisés pour garantir la confidentialité et empêcher la violation de la vie privée et la perte d'informations.

En d'autres termes, la sécurité de l'information passe par des processus et des contrôles destinés à protéger l'information contre la divulgation non autorisée, le transfert, la modification ou la destruction afin d'assurer la continuité, de minimiser les préjudices potentiels et de maximiser les opportunités (51).

Le respect de la vie privée et la confidentialité des informations sont des droits des personnes et il n'est pas nécessaire de donner une raison pour que des informations sensibles soient des données protégées. Une enquête de 2005 a révélé que, dans l'opinion publique, moins de 60 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles pensaient que les lois fédérales et étatiques en vigueur sur la protection de la vie privée dans le domaine de la santé offraient un niveau raisonnable de protection de la vie privée pour leurs informations médicales (52). Il est donc possible d'affirmer que garantir le respect de la vie privée et la confidentialité bénéficie également au système de santé.

Il est encore difficile de définir le niveau de sécurité nécessaire pour les informations sur la santé. Les sites hautement sécurisés mettent en œuvre un grand nombre de mesures, telles que : des contrôles d'accès, l'interdiction d'utiliser des supports portables, le contrôle par des caméras de sécurité, le changement obligatoire et régulier des mots de passe. Le défi consiste à trouver le juste milieu entre le coût et les avantages des mesures de contrôle de la sécurité des informations électroniques dans le domaine de la santé.

D'autres composantes ont été mises en évidence en relation avec la sécurité et la confidentialité des données de santé (53) :

- **Certification** : service chargé de veiller à ce que le fournisseur de portails de santé assure une confidentialité et une sécurité adéquates pour protéger les données des bénéficiaires.
- **Authentification** : service chargé de vérifier que l'utilisateur est bien celui qu'il prétend être, sur la base d'un ensemble de critères d'identification.
- **Autorisation** : service chargé de vérifier que l'utilisateur authentifié qui demande à effectuer une action a effectivement le droit d'accès pour effectuer cette action. Ceci est lié à l'accès basé sur les rôles, c'est-à-dire aux fonctions que l'utilisateur peut exécuter (par exemple, visualiser, ajouter, modifier, supprimer des informations).
- **Audit** : service chargé de consigner/capturer toutes les activités impliquant l'accès d'un membre au système.
- **Délégation** : service qui offre à un utilisateur la possibilité de déléguer les droits d'accès (lecture, écriture) d'une partie de ses portails de santé à d'autres personnes impliquées dans ses soins de santé.
- **Sécurité des données** : service chargé de crypter les données transmises et stockées.

D'autre part, au-delà de la possibilité pour les personnes d'accéder à leur dossier médical complet en vertu d'un droit légal, il existe peu de mises en œuvre de dossiers médicaux dans le monde qui le permettent. En effet, les législations ne précisent pas les modalités de cet accès, il y a des délais à respecter, cela ne se fait pas en temps réel et, dans une large mesure, cela dépend des politiques de chaque système ou organisation de santé. Dans la plupart des cas, il faut remplir un formulaire de

demande, puis recevoir une copie lisible et imprimable du dossier médical (par exemple, une compilation de fichiers PDF envoyés par la poste) sur un support variable (papier ou électronique). Cela reflète la persistance d'un modèle paternaliste traditionnel des professionnels de santé (54-56).

La fiabilité des données dépend de la nature de l'information, de la santé et du niveau d'éducation de la personne. Par exemple, les personnes fournissent des informations fiables sur certaines données, telles que les symptômes ou certains paramètres faciles à enregistrer (taille, poids et température), mais la plupart ne rapportent pas de manière fiable des données plus complexes (par exemple, des valeurs de laboratoire spécifiques) (57). Il est donc essentiel de préciser la source de chaque information, afin que le praticien dispose d'un regard critique au moment de prendre des décisions.

Mettre l'infrastructure en place

En termes de stratégie de mise en œuvre, le développement d'une infrastructure à l'échelle nationale pour améliorer la sécurité, la qualité et la prestation des soins de santé a été un objectif primordial pour de nombreux pays. Cette infrastructure est essentielle pour faciliter et soutenir l'accessibilité sécurisée aux informations relatives à la santé provenant de divers systèmes de dossiers médicaux électroniques dans différentes régions d'un pays.

La mise en œuvre nationale de portails-patients interopérables peut être abordée sous différents angles.

- **Approche descendante** : la mise en œuvre est dictée par une gestion centralisée, c'est-à-dire que l'on souhaite mettre en place un système de portail-patients interopérable, partagé et centralisé. Cette approche implique l'étape essentielle du remplacement des systèmes de dossiers cliniques locaux existants qui ne répondent pas aux exigences appropriées par des logiciels alternatifs afin de parvenir à un système interopérable au niveau national.
- **Approche ascendante** : il incombe aux professionnels de santé locaux de veiller à ce que leur système de dossiers cliniques réponde aux normes d'interopérabilité. L'idée de ce modèle est d'avoir plusieurs systèmes de dossiers cliniques fonctionnant localement, avec pour objectif de partager les données par intégration à terme (58).
- **Approche intermédiaire** : utilise des éléments des approches descendante et ascendante. Dans cette approche, le gouvernement se concentre sur des normes d'interopérabilité acceptées au niveau national, les cibles étant mises en œuvre par les agences sanitaires locales (59). L'accent est donc mis sur l'élaboration de normes, plutôt que sur la mise en œuvre dirigée par le gouvernement. En outre, le gouvernement encourage les prestataires de services de santé locaux à s'assurer que leurs logiciels locaux sont conformes aux normes d'interopérabilité nationales en leur offrant des incitations et un soutien.

La variété des plateformes et des types de données a conduit à la création de différents formats de stockage. En effet, cela ne se limite pas au format texte ou aux chiffres dans des tableaux structurés, mais il existe aussi des messages électroniques, par exemple, composés de texte et de métadonnées décrivant le moment de l'envoi du message et l'identité des parties qui communiquent. Il existe également des documents et des formulaires avec des modèles, qui sont utilisés pour des rapports types, tels que des documents juridiques. Des images ou des graphiques sont utilisés pour mesurer les tendances en matière de santé, comme la croissance, les changements d'humeur, le taux de glycémie ou les variations des résultats de laboratoire. L'audio et la vidéo sont utilisés pour capturer le contenu des appels téléphoniques. Parmi les formats de données plus récents générés par les outils pour patients et les

applications mobiles, on peut citer l'utilisation de Google Maps pour les informations de localisation (hôpitaux, centres de santé, cabinets et services) et les événements du calendrier Google qui sont associés à la prise de rendez-vous médicaux et aux pratiques ambulatoires (57,60).

L'intégration entre les différents systèmes de dossiers médicaux est un élément clé de la mise en œuvre des portails-patients (61).

Services et applications

Au moment de décider des fonctionnalités d'un portail-patients, il est important de connaître en détail les éléments à prendre en compte pour l'incorporation des différents services, tels que la prise de rendez-vous, la gestion des ordonnances, les règles de communication avec les professionnels, etc.

Le tableau suivant présente des exemples de certaines des décisions clés qui doivent être prises pour le développement des différentes fonctionnalités d'un portail-patients :

Service	Décision
Prise de rendez-vous	Combien de créneaux seront disponibles pour la réservation en ligne et à quelles heures ? Y aura-t-il un processus d'approbation ou les réservations seront-elles entièrement automatisées ? Tous les médecins proposeront-ils certains rendez-vous en ligne ? Les patients pourront-ils prendre rendez-vous pour voir un membre du personnel infirmier ? Quelles seront les conditions et modalités de réservation ?
Ordonnances	Qui recevra les demandes d'ordonnances ? Dans quel délai les demandes seront-elles traitées ?
Messagerie	Qui recevra les messages ? Les patients pourront-ils choisir qui reçoit leurs messages ? À quel moment un message devient-il une consultation en ligne ? Dans quel délai les demandes seront-elles traitées ?
Résumé de santé	Quelles informations facultatives sur la santé seront mises à la disposition des patients et à partir de quelle date ?
Résultats d'examens	Qui publiera les résultats des examens complémentaires ? Les résultats seront-ils examinés avant d'être publiés ? Est-il nécessaire de standardiser les commentaires sur les résultats de laboratoire ou de fournir au patient une interprétation des commentaires/abréviations ? Certains résultats de laboratoire, tels que les résultats du VIH, seront-ils publiés ou non ? Dans quel délai les résultats de laboratoire seront-ils disponibles en ligne ?
Rappels et appels	Pour quelles activités les patients peuvent-ils être appelés ?

	Selon quels critères les patients seront-ils appelés ?
--	--

Gouvernance et gestion du changement

Les établissements qui disposent de portails-patients doivent approfondir leurs recherches sur les utilisations, la fréquence d'utilisation et leur impact sur la santé individuelle et le flux d'activités ; il faut également approfondir les recherches sur les modèles mentaux de sensibilisation aux soins de santé individuels. En outre, des recherches supplémentaires sont nécessaires sur la technologie, l'économie, les normes et le vocabulaire.

Mentionnons également qu'il est nécessaire de créer un processus d'enregistrement simple et utilisable, de décider quelles informations sont affichées et qui a accès aux informations et d'ajuster le système afin qu'il n'interrompe pas les processus de soins et ne perturbe pas l'équipe soignante dans sa pratique quotidienne dans les différents contextes de soins (31,62).

D'autre part, il est impératif que la gestion du changement soit une composante importante de toute tentative de diriger une équipe. La relation que nous entretenons avec le changement conditionne les croyances, les actions et les résultats ultérieurs. La transformation est donc un changement fondamental et irréversible. L'essence de la transformation dans toute organisation est le résultat du processus de gestion du changement. Pour qu'il y ait un changement transformationnel, il faut, par définition, modifier une culture, c'est-à-dire le système de croyances et de comportements d'une organisation. Il n'existe pas de moyen simple de changer la culture organisationnelle, surtout si elle est profondément ancrée. Elle nécessite la formation d'une équipe de travail transdisciplinaire capable de mener à bien l'élaboration, la mise en œuvre et l'adoption du projet.

Pour cocréer des produits numériques techniquement robustes dans les délais prévus, le consensus, le travail d'équipe et une direction claire sont essentiels.

Élaborer un plan de communication, de formation et de soutien

La formation de tous les utilisateurs des systèmes de santé est essentielle pour communiquer la validité du nouveau mécanisme, les défis, les changements, etc. Cela concerne aussi bien les professionnels que les patients et le personnel administratif et vise à réduire les obstacles et à apaiser les craintes, à en faciliter l'adoption et à fournir des responsables de la mise en œuvre pour conduire le changement de manière appropriée et un personnel technique qualifié pour le soutenir.

Il est important de comprendre qu'avant qu'un portail puisse servir d'outil permettant aux personnes de s'impliquer davantage dans leurs propres soins, celles-ci doivent d'abord adopter l'outil. Pour favoriser l'adoption d'un outil par la population, il est essentiel de sensibiliser le public aux avantages qu'apportent ces systèmes.

Les mécanismes proposés pour **encourager** l'utilisation des portails-patients sont les suivants :

- Promouvoir l'éducation en santé des individus à un stade précoce,
- Promouvoir la nécessité de tenir à jour le portail de chaque individu,
- Modifier les programmes d'études des établissements d'enseignement médical et de la santé (premier et deuxième cycles),
- Incorporer l'enseignement des dossiers cliniques électroniques et des portails-patients dans les écoles de médecine, les écoles de soins infirmiers, les internats, les doctorats, entre autres,
- Apprendre aux professionnels de la santé à éduquer leurs patients sur l'utilisation correcte des portails-patients,
- Promouvoir la recherche sur les portails-patients, dans la mesure où les besoins des personnes à cet égard ne sont pas encore bien compris.

Il est également important de tenir compte des points suivants pour **faciliter et encourager** l'utilisation correcte d'un portail-patients :

- Informer les patients sur les portails-patients,
- Informer pleinement les patients sur l'utilisation du portail, notamment sur la sécurité des informations, les risques et les avantages,
- Fournir des informations importantes (comme le fait de ne pas partager son mot de passe et les personnes avec lesquelles ces informations peuvent être partagées) à l'avance lors de la procédure d'inscription, et donner plus de détails ailleurs (par exemple, sur un site web ou dans une brochure),
- Informer les utilisateurs de la procédure à suivre s'ils ont des inquiétudes concernant la sécurité de leurs dossiers (par exemple, si quelqu'un a leur mot de passe),
- Informer les patients que les portails sont volontaires et qu'ils peuvent choisir d'y participer ou de ne pas y participer à tout moment. Conserver une trace du fait que vous avez fourni ces informations aux patients. Enregistrer également tout consentement que les patients vous ont donné,
- Indiquer clairement aux patients que les portails ne doivent pas être utilisés en cas d'urgence. Les patients qui prévoient d'utiliser le portail pour le suivi de leur santé doivent être informés des mesures à prendre si leurs valeurs dépassent les paramètres, par exemple s'ils enregistrent une tension artérielle trop élevée.

Les patients peuvent accéder à un portail à partir de différents appareils tels que des smartphones, des ordinateurs portables, des tablettes ou des ordinateurs de bureau disposant d'une adresse électronique et d'un accès à l'internet, de n'importe où et à tout moment. Parmi les moyens de faire connaître les portails on peut citer :

- Envoyer des lettres aux patients,
- Proposer des dépliants dans la salle d'attente,
- Accrocher des affiches dans les salles d'attente et les cabinets,
- Diffuser des vidéos sur des téléviseurs dans les salles d'attente des centres de santé,
- Enregistrer un message audio dans la fonction d'attente du téléphone lors de la gestion des prises de rendez-vous téléphoniques,
- Publier des informations actualisées sur le site web.

Évaluation et suivi

Le développement et la mise en œuvre d'un portail-patients est un processus complexe et à plusieurs niveaux qui nécessite une approche d'évaluation globale prenant en compte la relation entre la fidélité de l'intervention (dans quelle mesure une intervention a été mise en œuvre comme prévu) et les résultats (la mesure dans laquelle l'intervention a atteint ses objectifs).

Cinq éléments doivent être mesurés pour mieux comprendre cette relation :

- **Adhésion** (l'intervention a été utilisée comme prévu)
- **Exposition** (la quantité d'intervention reçue par les utilisateurs)
- **Qualité de la prestation** (la façon dont un soignant fournit des soins/réponses)
- **Réactivité des participants** (la mesure dans laquelle les utilisateurs s'impliquent dans la technologie)
- **Différenciation des programmes** (identification des éléments essentiels nécessaires pour atteindre les résultats attendus).

L'évaluation de ces éléments nécessite des contributions du point de vue de différentes parties prenantes dans différents contextes, ce qui implique que l'intégration des portails-patients dans les soins de routine ne peut être évaluée en se concentrant sur un seul niveau (par exemple, le point de vue des prestataires de soins de santé) ou résultat (par exemple, l'augmentation du contrôle glycémique) (63).

Le patient en tant que générateur de données

Dans ce paradigme des soins centrés sur la personne, ce sont les individus qui, par l'utilisation des technologies de la santé, génèrent constamment des données. Dans la plupart des cas, les données générées par ces appareils, allant de leur activité quotidienne à leurs signes vitaux, ne sont pas intégrées à leur dossier clinique et ne parviennent probablement pas non plus au professionnel qui les assiste.

Les données affichées dans un portail-patients sont générées par différents dispositifs et saisies par différents acteurs (l'équipe de soins, les patients, les proches) via différentes plateformes. Par exemple, certaines données relatives aux consultations, telles que les informations générales sur le patient (autosurveillance), les diagnostics, le statut psychosocial, les traitements et les résultats sont généralement extraites du dossier médical. D'autres éléments, comme les ressources pédagogiques, proviennent directement du portail ou sont transmis par des capteurs et des appareils de suivi (par exemple, le nombre de kilomètres parcourus, la fréquence cardiaque, etc.)

Les technologies disponibles pour permettre aux personnes de gérer leurs informations de santé se répartissent en quatre groupes :

Santé mobile (mHealth)	La santé mobile est un concept émergent qui désigne l'utilisation combinée de l'informatique médicale, des appareils mobiles, des technologies de communication et des capteurs médicaux pour les soins de santé (64).
Capteurs et dispositifs à porter	Ensemble d'appareils ou de dispositifs électroniques qui sont incorporés en tant qu'accessoire à une partie du corps humain et qui interagissent en permanence

<p>sur soi (<i>wearables</i>)</p>	<p>avec l'utilisateur et d'autres dispositifs afin d'exécuter une fonction spécifique. Il existe une interaction constante entre l'appareil et l'utilisateur, ce qui permet de l'incorporer comme une extension du corps et d'accompagner l'utilisateur partout ; cette caractéristique permet le multitâche, de sorte que l'utilisateur n'a pas besoin d'arrêter ses activités habituelles pour l'utiliser. La plus grande catégorie des appareils à porter sur soi (<i>wearables</i>) est celle des montres intelligentes, suivie des trackers d'activité. Les prix de ces appareils informatiques sont de plus en plus abordables et permettent un développement continu de la prestation de soins de santé, principalement en ce qui concerne le suivi des processus physiologiques d'un individu (65).</p>
<p>Systemes intelligents à porter sur soi</p>	<p>Les systèmes intelligents à porter sur soi sont principalement utilisés dans le domaine de l'assistance sanitaire et du suivi. Ces systèmes apportent un soutien à certains groupes, tels que les personnes âgées, notamment celles qui vivent seules, les personnes qui, après une intervention chirurgicale, doivent surveiller le processus de récupération ou pour l'examen des activités sportives d'un individu (66). Ces systèmes comprennent également des dispositifs implantés tels que des capteurs, des textiles intelligents, des équipements électriques, des réseaux de communication sans fil, des unités de traitement, des dispositifs multimédia, des interfaces utilisateur et des algorithmes logiciels d'aide à la décision. Ces systèmes ont un large éventail d'applications, notamment la mesure de la température corporelle, du rythme cardiaque, de la pression artérielle, de l'électrocardiogramme et de la fréquence respiratoire (67,68).</p>
<p>Assistance à l'autonomie</p>	<p>Il s'agit de l'utilisation des TIC pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées, renforcer l'autonomie, éviter l'institutionnalisation des personnes âgées, maintenir la personne à domicile, en toute sécurité et de manière indépendante, et assurer la pérennité des services de santé et sociaux (69). Autrement dit, c'est l'intégration de l'Internet des objets, de la santé mobile, des capteurs et des dispositifs à porter sur soi (<i>wearables</i>), des outils d'intelligence artificielle et des assistants robotiques (70)(71).</p>

Tableau 1. Technologies disponibles pour permettre aux personnes de gérer leurs informations de santé

L'utilisation croissante des téléphones et des services de données mobiles est telle qu'elle est devenue un élément indispensable de la routine quotidienne. Le développement et l'utilisation d'applications liées à la santé connaissent une croissance rapide, mais le niveau actuel de fonctionnalité est limité et l'utilisation est principalement destinée à la prévention et au bien-être général (72).

Les applications mobiles et les infrastructures de communication en nuage continuent de favoriser la pénétration des services de santé, de sorte qu'ils deviennent un élément indispensable de la routine quotidienne. De nouveaux algorithmes intelligents traiteront l'énorme quantité de données et d'informations, et seront déployés en temps opportun et de manière individualisée pour le patient ; voilà les nouveaux défis à relever. En outre, des politiques de réglementation sont nécessaires pour garantir que ces progrès seront réellement bénéfiques pour la santé publique.

En ce qui concerne les capteurs ou les dispositifs à porter sur soi dans le domaine de la santé, cela peut

être compris selon deux perspectives : la première est que les dispositifs ou les équipements médicaux ayant des indications spécifiques évoluent vers la portabilité, dans le cadre du développement naturel du niveau technologique.

La technologie de la santé et la performance évoluent désormais vers des capteurs miniaturisés, l'informatique embarquée et l'intelligence artificielle. Ainsi, la technologie devient plus « intelligente » et personnalisée, avec la capacité de fournir un retour d'information en temps réel aux utilisateurs (73). En outre, grâce aux protocoles de communication sans fil standard, de nombreux capteurs et dispositifs à porter sur soi peuvent désormais se connecter à n'importe quel téléphone mobile et s'intégrer à leurs applications de santé natives ou commerciales. Une fois les informations intégrées dans un seul appareil, elles peuvent être partagées avec des applications médicales, telles que le portail-patients ou le dossier médical électronique.

Pour que les dispositifs à porter sur soi soient un succès, l'autonomisation du patient est d'une importance capitale. Rappelons que ce concept fait référence à un rôle actif du citoyen dans la gestion de sa propre santé. Dans les années à venir, ces dispositifs autonomiseront davantage les patients en les rendant responsables de leurs soins personnels. En outre, le suivi à distance aidera les personnes âgées à mieux prendre soin de leur santé à domicile, de manière plus indépendante, ce qui leur assurera une meilleure qualité de vie et réduira les coûts des soins pour l'État et la famille (74).

Un autre grand concept est celui de l'assistance à l'autonomie, qui est en fait le résultat de l'intégration de l'internet des objets, de la santé mobile et des capteurs et dispositifs à porter sur soi. L'assistance à l'autonomie fait référence à une initiative européenne, un programme appelé Assistance à l'autonomie à domicile (*Ambient Assisted Living* ou AAL), qui a ensuite été rebaptisé *Active and Assisted Living*. L'AAL est donc l'utilisation des TIC pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Cela repose sur un programme qui vise à renforcer l'autonomie et à assurer la pérennité des services de santé et sociaux (75). Il s'agit d'un moyen de prolonger le temps pendant lequel les personnes peuvent vivre dans l'environnement qu'elles préfèrent (généralement leur domicile) et d'éviter l'isolement social en fournissant un soutien approprié (76).

Le vieillissement de la population exercera une pression sur les systèmes de prise en charge sociale et médicale et entraînera une diminution de la disponibilité des professionnels de la santé dans les zones touchées. Pour relever ces défis, les TIC et les technologies d'assistance joueront un rôle important en aidant les personnes à rester en bonne santé et à vivre plus longtemps de manière autonome à leur domicile (77).

Cette situation de longévité croissante est le résultat de l'amélioration considérable des soins de santé et de la qualité de vie en Europe et de la baisse continue du taux de natalité due aux difficultés à trouver un emploi, à la rareté et au prix des logements, à la vie professionnelle, à la famille, aux choix de vie et à l'âge plus élevé à la naissance du premier enfant. En Europe, il est estimé que l'espérance de vie passera d'environ 76 ans pour les hommes et 81 ans pour les femmes à environ 79 ans et 85 ans respectivement en 2050.

Si ces tendances se poursuivent et si les politiques des programmes d'AAL sont correctement mises en

œuvre, les personnes âgées seront plus actives et en meilleure santé à l'avenir et demanderont donc des services plus nombreux et de meilleure qualité. Conformément aux évolutions démographiques et sociales, on s'attend à une augmentation significative du nombre de personnes vivant seules, qui peuvent avoir des degrés de dépendance variables et des besoins différents, qui varieront également dans le temps en fonction des différents profils de détérioration de la vie.

À l'avenir, la population âgée sera plus active et en meilleure santé ; elle disposera probablement aussi de plus d'économies que ses ancêtres et ses futurs descendants. Elle consommera également des produits et des services plus nombreux et de meilleure qualité et sera très active dans la société.

Annexe 1. Modèle fonctionnel HL7

Les systèmes de portails-patients mis en œuvre jusqu'à présent vont des pages web, où les patients saisissent des données sur leur santé, aux systèmes directement connectés au dossier médical électronique, qui permettent de visualiser les informations saisies par les médecins responsables de la santé du patient. Le groupe de travail sur les portails-patients (PHR-WG) de *Health Level Seven (HL7)* a défini un modèle fonctionnel d'options pour les portails-patients approuvé par l'American National Standards Institute (ANSI) en 2014 (46,78), sur la base du modèle fonctionnel du dossier médical électronique approuvé par l'ANSI en 2008. De manière générale, les fonctionnalités des portails-patients incluses se réduisent à ce qui est présenté ci-dessous (79) :

Catégorie et fonctionnalités	Description
1. Utilisation des informations relatives au titulaire du compte	
Données démographiques	Sexe, type et numéro de la pièce d'identité, date de naissance, prénom, nom de famille.
Préférences du titulaire et de ses proches	Préférences concernant les transfusions sanguines ou certaines pratiques cliniques.
Autorisations et consentements	Autorisations ou consentements signés par le patient.
Connexion et importation des informations cliniques	Connexion aux dossiers cliniques électroniques, laboratoires ou centres d'imagerie, pharmacies, entre autres.
Saisie par le patient d'informations cliniques	Sous forme structurée ou narrative.
2. Antécédents médicaux et état de santé actuel	
Liste des problèmes/diagnostics	Gestion de la liste des problèmes ; les problèmes/diagnostics saisis peuvent être complétés, supprimés ou modifiés.
Liste de médicaments	Gestion des médicaments, début/fin/modification.
Liste des allergies	Gestion des allergies, début/fin/modification.
Liste des vaccins	Gestion des vaccins/immunisation.
Résultats d'examens	Visualisation des examens.

Liste des procédures/actes chirurgicaux	Visualisation des procédures/actes chirurgicaux.
Antécédents familiaux et génétiques	Visualisation et saisie des antécédents familiaux ou génétiques.
Utilisation des données sociales	Habitudes sociales et facteurs de risque.
Utilisation des informations et incorporation dans les études de recherche	Visualisation des études potentielles pour le patient, intégration dans celles-ci.
Utilisation d'informations sur le don d'organes	Gestion du statut et des modalités du donneur.
3. Actions préventives et soins personnels	
Saisie de données spécifiques	Signes vitaux, résultats de laboratoire ou surveillance (glycémie, pression artérielle, etc.)
Saisie de données à partir de dispositifs	Surveillance de la glycémie, de la pression artérielle, de l'état de coagulation, entre autres.
Gestion des plans de soins spéciaux	Visualisation et saisie dans les plans de soins spéciaux (traitement des maladies chroniques, habitudes saines, etc.)
Utilisation d'outils de soins personnels	Calculatrices, graphiques, alertes.
Utilisation des informations éducatives	Accès aux sources d'informations biomédicales (médicaments, études diagnostiques, traitements, états cliniques, entre autres).
4. Systèmes de soutien	
Lignes directrices de pratique clinique et protocoles	Visualisation de lignes directrices adaptées au patient.
Interactions pharmacologiques	Visualisation des alertes ou des interactions possibles en fonction de la liste des médicaments.
Alertes configurées par l'utilisateur	Présentation d'alertes configurables en fonction des lignes directrices. Possibilité de gérer des alertes spécifiques.
5. Communication électronique et prise de rendez-vous	

Communication avec l'environnement administratif	Possibilité d'effectuer des requêtes administratives sur les informations visibles dans le dossier médical personnel.
Communication avec les professionnels traitants	Canaux de communication avec les professionnels traitants. Possibilité de remplir des fichiers en ligne qui sont intégrés dans le dossier clinique.
Demande d'orientation vers un professionnel de santé	Demande d'orientation vers un médecin traitant.
6. Sécurité	
Authentification, autorisation et contrôle d'accès	Protocoles de sécurité informatique pour l'enregistrement, la connexion et l'autorisation.
Gestion de la vie privée et de la confidentialité	Mécanismes de protection des données sensibles.
Messagerie sécurisée	Cryptage des messages entre patients et professionnels.
7. Interopérabilité et normes	
Utilisation de normes d'interopérabilité	Normes de communication et de saisie des informations.
8. Gestion administrative	
Informations sur la couverture santé, les prestataires et les professionnels en charge	Accès à l'information sur la couverture santé, les prestations et les professionnels en charge.
Informations sur les lieux de prise en charge	Informations sur les centres médicaux, les hôpitaux, entre autres.

Annexe 2. Remerciements

L'OPS/OMS remercie l'Agence espagnole de coopération internationale pour le développement (AECID), l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) et le Gouvernement du Canada pour leur soutien technique et financier à l'élaboration de ce document.

Un remerciement spécial au Dr Daniel Luna, Chef du Département d'Informatique en santé de l'Hôpital italien de Buenos Aires, centre collaborateur de l'OPS/OMS pour les systèmes d'information et la santé numérique.

Nous remercions également la Division de la Protection sociale et de la santé de la Banque interaméricaine de développement et le Département d'Informatique médicale de l'Hôpital italien de Buenos Aires (Argentine) pour leurs contributions.

Contacts :

- Sebastián García Saiso, Directeur du Département des Données probantes et des renseignements pour l'action en santé (IEH)
- Myrna C. Marti, Conseillère de l'IEH sur les systèmes d'information et la santé en ligne
- Marcelo D'Agostino, Conseiller principal de l'IEH pour les systèmes d'information et la santé en ligne.

Références

1. [Information Systems for Health \(IS4H\) \[Internet\]. \[consulté le 2021 juin 29\]. Disponible sur :](https://www.paho.org/ish/) <https://www.paho.org/ish/>
2. [Organisation panaméricaine de la Santé. Eight Guiding Principles of Digital Transformation of the Health Sector. A Call to Pan American Action. 10 juin 2021 \[consulté le 29 juin 2021\] ; Disponible sur :](https://iris.paho.org/handle/10665.2/54256) <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54256>
3. [Nations Unies. Plan d'action du Secrétaire général pour la coopération numérique \[Internet\]. \[consulté le 29 juin 2021\]. Disponible sur :](https://www.un.org/en/content/digital-cooperation-roadmap/) <https://www.un.org/en/content/digital-cooperation-roadmap/>
4. [Organisation panaméricaine de la Santé. Plan of Action for Strengthening Information Systems for Health 2019-2023. 2019 \[consulté le 29 juin 2021\] ; Disponible sur :](https://iris.paho.org/handle/10665.2/51390) <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51390>
5. Wait No More: Citizens, Red Tape, and Digital Government [Internet]. [consulté le 14 juin 2021]. Disponible sur : <https://publications.iadb.org/es/el-fin-del-tramite-eterno-ciudadanos-burocracia-y-gobierno-digital>
6. Organisation mondiale de la Santé, Union internationale des télécommunications. National eHealth strategy toolkit. Union internationale des télécommunications ; 2012.
7. [Arsand E, Demiris G. User-centered methods for designing patient-centric self-help tools. Inform Health Soc Care \[Internet\]. Sept. 2008 \[consulté le 11 juin 2021\] ; 33\(3\). Disponible sur :](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18850399/) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18850399/>
8. [\[Sans titre\] \[Internet\]. \[consulté le 29 juin 2021\]. Disponible sur :](https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf) <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
9. Artaza Barrios O (coord), de la Salud OP. Transformando los servicios de salud hacia redes integradas : elementos esenciales para fortalecer un modelo de atención hacia el acceso universal a servicios de calidad en la Argentina. Dans : Representación OPS/OMS Argentina ;71. OPS ; 2017.
10. [Organisation panaméricaine de la Santé \(OPS/OMS\). Renovación de la atención primaria de salud en las Américas: documento de posición de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud \(OPS/OMS\). 2007 \[consulté le 29 juin 2021\] ; Disponible sur :](https://iris.paho.org/handle/10665.2/49660) <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49660>
11. [Organisation mondiale de la Santé. Declaration of Astana: Global Conference on Primary Health Care: Astana, Kazakhstan, 25 and 26 October 2018 \[Internet\]. Organisation mondiale de la Santé ; 2019 \[consulté le 29 juin 2021\]. Rapport n° : WHO/HIS/SDS/2018.61. Disponible sur :](https://apps.who.int/iris/handle/10665/328123) <https://apps.who.int/iris/handle/10665/328123>
12. [Irizarry T, Dabbs AD, Curran CR. Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review \[Internet\]. Vol. 17, Journal of Medical Internet Research. 2015. p. e148. Disponible sur :](http://dx.doi.org/10.2196/jmir.4255) <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.4255>
13. [Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff \[Internet\]. 2013 Feb \[consulté le 11 juin 2021\] ; 32\(2\). Disponible sur :](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/>
14. [Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. JAMA \[Internet\]. 10 janv. 1996 \[consulté le 11 juin 2021\] ; 275\(2\). Disponible sur :](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8531314/) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8531314/>
15. Barello S, Triberti S, Graffigna G, Libreri C, Serino S, Hibbard J, et al. eHealth for Patient Engagement : A Systematic Review. Front Psychol [Internet]. 2015 [consulté le 11 juin 2021] ; 6. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4705444/>
16. Lai AM, Hsueh PS, Choi YK, Austin RR. Present and Future Trends in Consumer Health Informatics and Patient-Generated Health Data. Yearb Med Inform [Internet]. Août 2017 [consulté le 11 juin 2021] ; 26(1). Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29063559/>
17. Calvin K. L. Or B-TK. A Systematic Review of Patient Acceptance of Consumer Health Information Technology. J Am Med Inform Assoc. 2009;16(4):550.
18. Site web [Internet]. [consulté le 11 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.amazon.com/-/es/Fernando-Campos-ebook/dp/B07F3CQ37Q>

19. [OPS. COVID-19 y el rol de los sistemas de información y las tecnologías en el primer nivel de atención. COVID-19 Factsheets \[Internet\]. 23 mai 2020 \[consulté le 29 juin 2021\] ; Disponible sur : <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52205>](#)
20. [Berry LL, Seiders K, Wilder SS. Innovations in access to care: a patient-centered approach. Ann Intern Med \[Internet\]. 7 octobre 2003 \[consulté le 11 juin 2021\] ;139\(7\). Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14530228/>](#)
21. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. J Am Med Inform Assoc. Mars 2006 ; 13(2):121-6.
22. Markle Foundation Special Collection [Internet]. [Internet]. [consulté le 5 mars 2021]. Disponible sur : <https://markle.policyarchive.org/index?section=5&id=15525>
23. [Alsahafi AYA, Valerie Gay B. An overview of electronic personal health records \[Internet\]. Vol. 7, Health Policy and Technology. 2018. p. 427–32. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1016/j.hlpt.2018.10.004>](#)
24. Ozok AA, Wu H, Gurses AP. Exploring Patients' Use Intention of Personal Health Record Systems: Implications for Design. International Journal of Human–Computer Interaction. 3 avril 2017 ; 33(4):265–79.
25. Wright A, Feblowitz J, Samal L, McCoy AB, Sittig DF. The Medicare Electronic Health Record Incentive Program: provider performance on core and menu measures. Health Serv Res. 4 février 2014 ; 49(1 Pt 2):325–46.
26. Nazi KM, Hogan TP, McInnes DK, Woods SS, Graham G. Evaluating patient access to Electronic Health Records: results from a survey of veterans. Med Care. Mars 2013 ; 51(3 Suppl 1):S52–6.
27. Li T, Slee T. The effects of information privacy concerns on digitizing personal health records [Internet]. Vol. 65, Journal of the Association for Information Science and Technology. 2014. p. 1541–54. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1002/asi.23068>
28. Gaskin GL, Longhurst CA, Slayton R, Das AK. Sociotechnical Challenges of Developing an Interoperable Personal Health Record: Lessons Learned. Appl Clin Inform. 2011 ; 2(4):406–19.
29. Finnell JT, Dixon BE. Clinical Informatics Study Guide: Text and Review. Springer; 2015. 536 p.
30. Laine C. Patient-Centered Medicine [Internet]. Vol. 275, JAMA. 1996. p. 152. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1996.03530260066035>.
31. Niazkhani Z, Toni E, Cheshmekaboodi M, Georgiou A, Pirnejad H. Barriers to patient, provider, and caregiver adoption and use of electronic personal health records in chronic care: a systematic review. BMC Med Inform Decis Mak. 8 juillet 2020 ; 20(1):153.
32. Witry MJ, Doucette WR, Daly JM, Levy BT, Chrischilles EA. Family physician perceptions of personal health records. Perspect Health Inf Manag. 1er janv 2010 ; 7:1d.
33. Meehan RA, Mon DT, Kelly KM, Rocca M, Dickinson G, Ritter J, et al. Increasing EHR system usability through standards : Conformance criteria in the HL7 EHR-system functional model. J Biomed Inform. Oct 2016 ; 63:169-73.
34. Country Health Information Systems: A Review of the Current Situation and Trends. 2011. 77 p.
35. Fundamentos de IS4H [Internet]. [consulté le 9 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.paho.org/ish/index.php/es/is4h-basics>
36. [\[Sans titre\] \[Internet\]. \[consulté le 28 mars 2021\]. Disponible sur : \[https://www.paho.org/ish/images/docs/Factsheets-Digital_Health-EHR-Interoperability-Spanish.pdf?ua=1#:~:text=L'interopérabilité%20est%20la%20possibilité%20d'utiliser%20cette%20information%20\]\(https://www.paho.org/ish/images/docs/Factsheets-Digital_Health-EHR-Interoperability-Spanish.pdf?ua=1#:~:text=L'interopérabilité%20est%20la%20possibilité%20d'utiliser%20cette%20information%20\)](#)
37. Himss, Himss. HIMSS Dictionary of Health Information Technology Terms, Acronyms, and Organizations, Fourth Edition [Internet]. 2017. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1201/9781315160917>
38. [OMS, autres. Digital health platform handbook: building a digital information infrastructure \(infostructure\) for health. 2020 ; disponible sur : <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/337449/9789240013728-eng.pdf>](#)
39. Greenhalgh T, Morris L, Wyatt JC, Thomas G, Gunning K. Introducing a nationally shared electronic patient record : case study comparison of Scotland, England, Wales and Northern Ireland. Int J Med Inform. Mai 2013 ; 82(5):e125-38.

40. Wang X. The architecture design of the wearable health monitoring system based on internet of things technology [Internet]. Vol. 6, International Journal of Grid and Utility Computing. 2015. p. 207. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1504/ijguc.2015.070681>
41. Demiris G, Afrin LB, Speedie S, Courtney KL, Sondhi M, Vimarlund V, et al. Patient-centered Applications: Use of Information Technology to Promote Disease Management and Wellness. A White Paper by the AMIA Knowledge in Motion Working Group [Internet]. Vol. 15, Journal of the American Medical Informatics Association. 2008. p. 8–13. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1197/jamia.m2492>
42. Detmer D, Bloomrosen M, Raymond B, Tang P. Integrated Personal Health Records : Transformative Tools for Consumer-Centric Care [Internet]. Vol. 8, BMC Medical Informatics and Decision Making. 2008. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-8-45>
43. Roehrs A, da Costa CA, da Rosa Righi R, de Oliveira KSF. Personal Health Records: A Systematic Literature Review [Internet]. Vol. 19, Journal of Medical Internet Research. 2017. p. e13. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.5876>
44. Himss. CPHIMS Review Guide: Preparing for Success in Healthcare Information and Management Systems. CRC Press; 2016. 223 p.
45. Kukafka R, Yasnoff WA. Public health informatics. J Biomed Inform. Août 2007 ; 40(4):365–9.
46. Roehrs A, da Costa CA, da Rosa Righi R. OmniPHR : A distributed architecture model to integrate personal health records. J Biomed Inform. Juillet 2017 ; 71:70-81.
47. Bouri N, Ravi S. Going mobile : how mobile personal health records can improve health care during emergencies. JMIR Mhealth Uhealth. 5 mars 2014 ; 2(1):e8.
48. Ford EW, Hesse BW, Huerta TR. Personal Health Record Use in the United States: Forecasting Future Adoption Levels. J Med Internet Res. 30 mars 2016 ; 18(3):e73.
49. Anwar M, Joshi J, Tan J. Anytime, anywhere access to secure, privacy-aware healthcare services: Issues, approaches and challenges [Internet]. Vol. 4, Health Policy and Technology. 2015. p. 299–311. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1016/j.hlpt.2015.08.007>
50. TELEMEDICINA (Métodos) (Spanish Edition) [Internet]. [consulté le 11 janvier 2021]. Disponible sur : <https://paperpile.com/app/p/e7fcab68-cc80-0767-91a8-97ccc47ff33d>
51. [Ética, seguridad y legislación de los Sistemas de Información en Salud \(Spanish Edition\) \[Internet\]. \[consulté le 11 janvier 2021\]. Disponible sur : https://paperpile.com/app/p/98177306-b231-0ec9-9b34-fb08e0759704](https://paperpile.com/app/p/98177306-b231-0ec9-9b34-fb08e0759704)
52. Institute of Medicine, Board on Health Care Services, Board on Health Sciences Policy, Committee on Health Research and the Privacy of Health Information: The HIPAA Privacy Rule. Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research. National Academies Press; 2009. 334 p.
53. [Sans titre] [Internet]. [consulté le 27 décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.healthit.gov/sites/default/files/summary-report-on-nhin-prototype-architectures-1.pdf>
54. [Delbanco T. Open Notes: Doctors and Patients Signing On \[Internet\]. Vol. 153, Annals of Internal Medicine. 2010. p. 121. Disponible sur : http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-153-2-201007200-00008](http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-153-2-201007200-00008)
55. Cross-Enterprise Document Sharing [Internet]. [consulté le 10 janvier 2021]. Disponible sur : http://wiki.ihe.net/index.php?title=Cross_Enterprise_Document_Sharing
56. Landro L. What the doctor is really thinking. Wall Street journal (Eastern ed) [Internet]. 19 juillet 2010 [consulté le 10 janvier 2021] ; Disponible sur : <http://online.wsj.com/article/SB10001424052748704720004575377060985974450.html>.
57. Wuerdeman L, Volk L, Pizziferri L, Tsurikova R, Harris C, Feygin R, et al. How accurate is information that patients contribute to their Electronic Health Record? AMIA Annu Symp Proc. 2005;834–8.
58. Morrison Z, Robertson A, Cresswell K, Crowe S, Sheikh A. Understanding Contrasting Approaches to Nationwide Implementations of Electronic Health Record Systems : England, the USA and Australia [Internet]. Vol. 2, Journal of Healthcare Engineering. 2011. p. 25–42. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1260/2040-2295.2.1.25>

59. Coiera E. Building a National Health IT System from the middle out. *J Am Med Inform Assoc*. 2009 Mai;16(3):271-3.
60. Bouayad L, Ialynytchev A, Padmanabhan B. Multimedia Appendix Correction : Patient Health Record Systems Scope and Functionalities : Literature Review and Future Directions. *J Med Internet Res*. 5 sept 2019 ; 21(9):e15796.
61. Principios de interoperabilidad en salud y estándares (Spanish Edition) Edición Kindle Website [Internet]. [consulté le 11 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.amazon.com/-/es/Fernando-Campos-ebook/dp/B07F3CQ37Q>
62. Anoshiravani A, Gaskin G, Kopetsky E, Sandborg C, Longhurst CA. Implementing an Interoperable Personal Health Record in Pediatrics: Lessons Learned at an Academic Children's Hospital. *J Particip Med* [Internet]. 10 juillet 2011 ; 3. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21853160>
63. Sieverink F, Kelders S, Braakman-Jansen A, van Gemert-Pijnen J. Evaluating the implementation of a personal health record for chronic primary and secondary care : a mixed methods approach. *BMC Med Inform Decis Mak*. 27 nov 2019 ; 19(1):241.
64. Istepanian RSH, Jovanov E, Zhang YT. Guest Editorial Introduction to the Special Section on M-Health: Beyond Seamless Mobility and Global Wireless Health-Care Connectivity. *IEEE Trans Inf Technol Biomed*. Déc 2004 ; 8(4):405–14.
65. Ogunduyile OO, Olugbara OO, Lall M. Development of Wearable Systems for Ubiquitous Healthcare Service Provisioning. *APCBEE Procedia*. 1^{er} janv 2013 ; 7:163-8.
66. Chan M, Estève D, Fourniols J-Y, Escriba C, Campo E. Smart wearable systems: current status and future challenges. *Artif Intell Med*. Nov 2012 ; 56(3):137–56.
67. Chen KY, Janz KF, Zhu W, Brychta RJ. Redefining the Roles of Sensors in Objective Physical Activity Monitoring [Internet]. Vol. 44, *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2012. p. S13–23. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1249/mss.0b013e3182399bc8>
68. Lee T-G, Ko M-S, Lee S-H. Wearable multiple bio-sensing process architecture in human healthcare environments. *Int j bio-sci bio-technol*. 31 oct 2014 ; 6(5):177–84.
69. [AAL Home 2020 - AAL Programme \[Internet\]. \[consulté le 27 janvier 2021\]. Disponible sur : http://www.aal-europe.eu/](http://www.aal-europe.eu/)
70. Sapci AH, Sapci HA. Innovative Assisted Living Tools, Remote Monitoring Technologies, Artificial Intelligence-Driven Solutions, and Robotic Systems for Aging Societies: Systematic Review. *JMIR Aging*. 29 nov 2019 ; 2(2):e15429.
71. Reeder B, Meyer E, Lazar A, Chaudhuri S, Thompson HJ, Demiris G. Framing the evidence for health smart homes and home-based consumer health technologies as a public health intervention for independent aging : a systematic review. *Int J Med Inform*. Juillet 2013 ; 82(7):565-79.
72. Aitken M, Gauntlett C. Patient apps for improved healthcare : from novelty to mainstream. Parsippany, NJ : IMS Institute for Healthcare Informatics. 2013 ;
73. Sawka MN, Friedl KE. Emerging Wearable Physiological Monitoring Technologies and Decision Aids for Health and Performance. *J Appl Physiol*. 1^{er} févr 2018 ; 124(2):430–1.
74. [Armentano R, Kun L. Multidisciplinary, holistic and patient specific approach to follow up elderly adults \[Internet\]. Vol. 4, *Health and Technology*. 2014. p. 95–100. Disponible sur : http://dx.doi.org/10.1007/s12553-014-0080-0.](http://dx.doi.org/10.1007/s12553-014-0080-0)
75. [ACTIVE AND ASSISTED LIVING PROGRAMME | ICT for ageing well \[Internet\]. \[consulté le 4 septembre 2018\]. Disponible sur : http://www.aal-europe.eu/](http://www.aal-europe.eu/)
76. [Marcelino I, Laza R, Domingues P, Gómez-Meire S, Fdez-Riverola F, Pereira A. Active and Assisted Living Ecosystem for the Elderly. *Sensors* \[Internet\]. 2018 Apr 17;18\(4\). Disponible sur : http://dx.doi.org/10.3390/s18041246](http://dx.doi.org/10.3390/s18041246)
77. Siegel C, Dorner TE. Information technologies for active and assisted living—Influences to the quality of life of an ageing society. *Int J Med Inform*. 2017;100:32–45.
78. [Laine C. Patient-centered medicine. A professional evolution \[Internet\]. Vol. 275, *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 1996. p. 152–6. Disponible sur : http://dx.doi.org/10.1001/jama.275.2.152](http://dx.doi.org/10.1001/jama.275.2.152)
79. TELEMEDICINA (Métodos) (Spanish Edition), Luna D. (Editor); Plazzotta F., Somer J. (Author), 2020