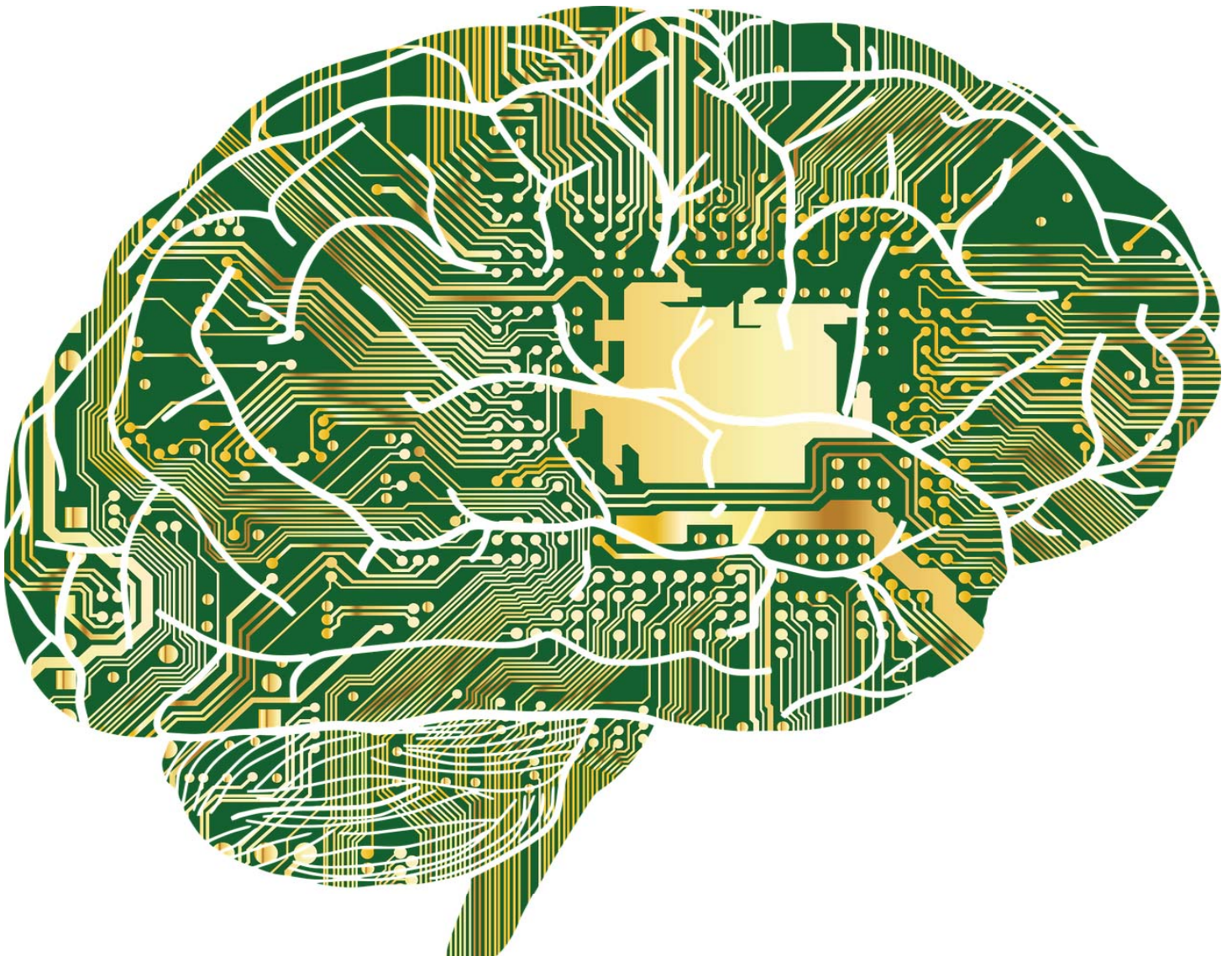


Science & Technologie au Royaume-Uni

Octobre 2018



Le paysage britannique de la santé numérique

par Jean Arlat, Conseiller pour la science et la technologie

La notion de « santé numérique » couvre un large spectre d'activités depuis les premières expériences de numérisation des dossiers médicaux, jusqu'à la téléassistance et la télémédecine, en passant par la gestion numérique des patients, les objets connectés de santé, la fouille et l'analyse des données de santé.

Au même titre que de nombreux autres domaines d'application, le secteur de la santé est largement concerné par les progrès récents des technologies numériques (Internet des objets, espace de stockage, puissance de calcul, mécanismes de protection de données sensibles, algorithmes de traitement de données massives, etc.).

C'est principalement dans le but de faire face aux dépenses croissantes et à la surcharge des infrastructures de santé, en particulier en raison du vieillissement des populations de nombreux pays, notamment en Europe, que la plupart des systèmes de santé publique de ces pays se sont emparés de ces progrès tant au niveau de leur appropriation que de leur développement. C'est notamment le cas du Royaume-Uni qui s'est résolument engagé en tant que pionnier dès les années 80.

Après avoir fait l'expérience de premiers déploiements souvent difficiles, grâce aux enseignements tirés et aux progrès technologiques enregistrés, des avancées significatives semblent pouvoir être désormais obtenues, tant en matière d'amélioration de la qualité du service et que de la réduction des coûts.

Il n'en reste pas moins que plusieurs enjeux sont à maîtriser dans cette démarche notamment en ce qui concerne l'acceptabilité des mutations qui en résultent tant au niveau des patients que du personnel de santé.

L'objet de ce rapport est de dresser un bilan des évolutions récentes des stratégies développées au Royaume-Uni en matière de santé numérique, domaine dans lequel il est un acteur majeur en Europe. Il est structuré en 6 sections principales.

La **section B** introduit le concept de santé numérique et présente les principaux enjeux associés.

La **section C** décrit le cadre général qui est commun à l'ensemble du Royaume-Uni, en précisant les points de convergence entre les différents systèmes de santé des nations dévolues et en identifiant les principaux acteurs de la santé numérique à l'échelle du Royaume-Uni.

Les sections suivantes présentent des articulations semblables et traitent successivement des différentes nations : Angleterre (**D**), Écosse (**E**), Pays de Galles (**F**) et Irlande du Nord (**G**). Chacune d'elle présente tout d'abord les stratégies passées, présentes et présentes, puis met en avant les principales caractéristiques des systèmes de santé et enfin, identifie les principaux acteurs en matière de recherche, d'innovation, d'enseignement supérieur et de réglementation.

Ce dossier met en perspective les avancées et les défis du secteur britannique de la santé numérique. C'est là un jalon intéressant au moment où le déploiement du dossier médical électronique est d'actualité en France. A souligner aussi que le contexte encore incertain de la sortie du Royaume-Uni de l'Union Européenne n'est pas sans laisser planer quelques doutes sur l'impact que cela pourra avoir sur ce secteur.

Science & Technologie au Royaume-Uni
Journal d'information du Service Enseignement
Supérieur, Recherche et Innovation
de l'ambassade de France à Londres
ISSN 2042-7719

Octobre 2018

Numéro 82

Directeur de la publication et rédacteur en chef

Jean Arlat

Responsable de la publication

Claire Mouchot

Dossier rédigé par :

Olivier Dussouillez

En couverture :

« Cerveau numérique »

Crédits : CCO, domaine public

Nous contacter

Service Enseignement Supérieur, Recherche et
Innovation

Ambassade de France au Royaume-Uni

6 Cromwell Place

Londres SW7 2JN

Téléphone: (44) 207 073 13 80

Télécopie: (44) 207 073 13 90

info@ambascience.co.uk

Taux de change de la livre le 12/10/2018

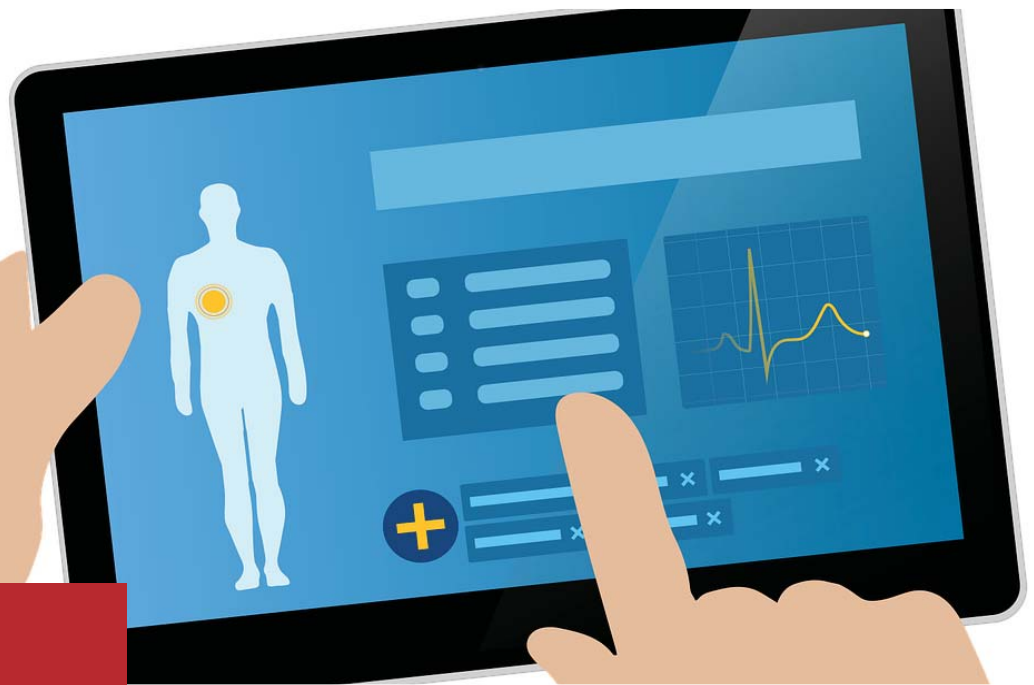
1 GBP = 1,30 USD

1 GBP = 1,14 EUR

www.ambascience.co.uk

Sommaire

A. INTRODUCTION	4
B. QU'ENTEND-ON PAR « SANTÉ NUMÉRIQUE » ?	5
1. Une définition, parmi d'autres, de la santé numérique	5
2. Les enjeux de la santé numérique	5
C. LE CADRE COMMUN À L'ENSEMBLE DU ROYAUME-UNI	6
1. Des points de convergence entre les différents systèmes de santé	7
2. L'enseignement supérieur, la recherche et l'innovation en santé numérique à l'échelle du Royaume-Uni	7
3. Cadre réglementaire commun à l'ensemble du Royaume-Uni	9
4. Récapitulatif des principaux acteurs britanniques identifiés	10
D. LA SANTÉ NUMÉRIQUE EN ANGLETERRE	10
1. Les bénéficiaires du budget de santé anglais	10
2. Cadre stratégique en santé numérique	10
3. Bilan de la stratégie : adoption des technologies de santé numérique au sein de NHS	11
4. Bilan des acteurs anglais de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en santé numérique	14
5. Récapitulatif des principaux acteurs anglais identifiés	16
E. LA SANTÉ NUMÉRIQUE EN ÉCOSSE	17
1. Les spécificités du système de santé écossais	17
2. Bilan des stratégies précédentes : adoption des technologies de santé numérique au sein de <i>NHS Scotland</i>	18
3. Bilan des acteurs écossais de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en santé numérique	19
4. Récapitulatif des principaux acteurs écossais identifiés	21
F. LA SANTÉ NUMÉRIQUE AU PAYS DE GALLES	21
1. Le système de santé gallois	21
2. État du développement de la santé numérique au Pays de Galles	22
3. Bilan des acteurs gallois de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en santé numérique	23
4. Récapitulatif des principaux acteurs gallois identifiés	24
G. LA SANTÉ NUMÉRIQUE EN IRLANDE DU NORD	24
1. Le fonctionnement du système de santé et de protection sociale nord irlandais	24
2. Stratégie et développement de la santé numérique en Irlande du Nord	25
3. Acteurs nord irlandais de la recherche et de l'innovation en santé numérique	26
4. Récapitulatif des principaux des acteurs nord irlandais identifiés	26
H. CONCLUSION	26



À l'heure où le vieillissement des populations induit de nouveaux besoins en matière de santé et où les contextes budgétaires sont de plus en plus contraints, les États s'intéressent davantage aux technologies de la santé numérique. Celles-ci peuvent permettre de diminuer le recours aux infrastructures de santé en rendant le patient plus autonome, de mieux identifier les besoins des populations et des individus ou encore de fournir à la recherche les données dont elle a besoin pour trouver des traitements plus efficaces.

A. INTRODUCTION

La « santé numérique » est un domaine multidisciplinaire difficile à saisir. Certains considèrent la santé numérique dans son sens le plus large, y incluant tout outil dédié à la santé et fonctionnant, *in fine*, grâce à l'électronique numérique. D'autres conscrivent le sujet de la santé numérique à la seule application des technologies des sciences de la donnée au domaine de la santé. La première partie du présent dossier a donc été l'occasion de réfléchir au sens et aux enjeux que peut recouvrir ce terme. Faute de définition consensuelle, nous avons dû faire le choix de limiter le sujet à quatre secteurs : dossiers médicaux électroniques, santé mobile, solutions d'analyse de volumes massifs de données et télé-santé.

Une fois le sujet délimité, nous nous sommes plus précisément intéressés à la santé numérique du point de vue des acteurs, des politiques, des stratégies, des projets publics, des infrastructures informatiques existant au Royaume-Uni.

Il se trouve que le Royaume-Uni est une construction politique complexe. Le fonctionnement de chaque province – Angleterre, Écosse, Pays de Galles, Irlande du Nord – s'inscrit dans un cadre plus large, certains acteurs britanniques étant compétents à l'échelle du Royaume tout entier. Pour autant, la dévolution des pouvoirs, en particulier en matière de santé, est large, si bien que les provinces du Royaume peuvent présenter des spécificités importantes. Malgré tout, certaines collaborent librement sur des thématiques choisies, s'inspirent les unes des autres, voire subissent les

décisions de leurs voisines...

L'analyse de la santé numérique au Royaume-Uni peut donc théoriquement être présentée de différentes manières, que cela soit par thèmes, par provinces, par chronologie des politiques, etc. Encore une fois nous avons dû faire un choix, celui-ci ayant consisté à présenter d'abord les acteurs de la santé numérique compétents pour l'ensemble du Royaume-Uni (partie B) puis de traiter séparément les spécificités de chaque province (parties C, D, E, F).

Outre le fait que cette façon de présenter les choses nous a semblé être la plus naturelle, elle a été nécessaire du fait de la disparité des informations que nous avons recueillies pour chaque province, celle-ci rendant impossible une comparaison thématique ou un développement chronologique pertinent ou juste. En particulier, nous tenons à informer le lecteur que nous n'avons pas pu mener d'entretiens avec des acteurs gallois et nord irlandais de la santé numérique alors que nous avons rencontrés de nombreux acteurs anglais et écossais.

Avant de rentrer dans le vif du sujet, il convient enfin de préciser certains choix de vocabulaire et de typographie effectués dans le présent dossier et ainsi lever toute ambiguïté. Les termes de « province » et de « nation » seront utilisés de manière interchangeable pour désigner ce que les britanniques nomment « nation » ou « devolved administration », à savoir l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles ou encore l'Irlande du Nord, chacune possédant son propre gouvernement. Il en est de même pour les termes « nation » et « national », qui se rapportent à l'une des quatre provinces

du Royaume, selon le contexte. Le terme « région », quant à lui, désigne une zone incluse dans une province (« la région de Londres », « la région des galles centrales », etc.). Enfin, les principaux acteurs de la santé numérique au Royaume-Uni sont soulignés et écrits en caractères gras.

B. QU'ENTEND-ON PAR « SANTÉ NUMÉRIQUE » ?

1. Une définition, parmi d'autres, de la santé numérique

Une première difficulté dans l'appréhension de ce qu'est la « santé numérique » (*digital health*) réside dans l'emploi de différents termes pour la nommer. « E-santé » et « santé numérique » sont, par exemple, employés indifféremment par le gouvernement français si bien que le portail « esante.gouv.fr » pointe vers le site de l'agence française de la « santé numérique ».

Peut-être expliquant l'ambiguïté des intitulés, la santé numérique est un secteur multidisciplinaire aux contours variables, qui peut prendre diverses définitions. Sous la terminologie « e-santé », nos collègues du SST de l'ambassade d'Allemagne (1) y voient un spectre de technologies et de systèmes très larges, allant des services de prescriptions électroniques des hôpitaux aux robots chirurgicaux. En revanche, dans son rapport annuel 2016-2017 (2), NHS Digital (cf. §2.2 partie C) considère que la dématérialisation du système de santé, la circulation des données des patients entre les différents professionnels de santé et l'exploitation de ces données, constituent l'essence même de la notion de *digital health* ou de *digital health and care* (les deux termes sont employés de manière synonymique).

En ce qui concerne ce dossier, nous avons choisi de nous aligner sur un rapport (3) réalisé par Deloitte en 2015 pour le gouvernement britannique, qui limite le sujet de la « santé numérique » à quatre sous-secteurs :

- systèmes d'information et logiciels de dossiers médicaux électroniques (*digitised health systems*) ;
- santé mobile (*mHealth*), qui comprend les objets connectés de santé portatifs, ou *wearables*, et autres applications de santé ;
- solutions d'analyse de volume massifs de données (*big data*) de santé (4) (*health analytics*) ;
- télé-santé, qui regroupe les technologies de télé-assistance (*telecare*) et de télé-médecine (*telemedicine*).

La santé numérique ainsi délimitée est donc essentiellement un ensemble de systèmes et de techniques de production (Internet des objets, applications pour smartphones, logiciels du médecin, de mise à disposition), de systèmes d'informations (dossiers médicaux partagés) et d'analyse (*Big Data*) des données de santé des patients.

Les technologies de télé-santé, en particulier de télé-assistance, sont un peu en marge de cette définition mais

revêtissent une importance particulière au Royaume-Uni. Elles s'y sont en effet massivement développées dès les années 80 grâce aux effets indirects de lois rendant éligibles à des subventions les personnes âgées dépendantes et pensionnaires d'établissements privés d'accueil (5). Le marché de la télé-assistance représentait, en effet, 246 M€ au Royaume-Uni en 2014, soit plus d'un quart du marché mondial. Notons néanmoins que ces technologies peuvent aussi produire des données – la détection de la chute d'une personne âgée par un système de télé-assistance est une donnée qui peut théoriquement abonder le dossier médical de celle-ci (par exemple) – et qu'elles convergent de plus en plus vers le secteur de la santé mobile.

2. Les enjeux de la santé numérique

Les technologies de santé numérique, si elles sont bien conçues, apportent de nombreux bénéfices d'usage immédiats quant à la prise en charge du patient par le médecin. En cas d'urgence avoir accès à un dossier médical électronique à jour peut permettre au professionnel de santé de prendre les bonnes décisions pour soigner son patient (éviter d'administrer un médicament pour lequel le patient a antérieurement mal réagi, etc.). Les technologies de télé-santé, tels les bracelets électroniques alertant les urgences en cas de chute, permettent aux personnes âgées de mener une vie plus autonome. Certaines applications de santé mobile, quant à elles, aident le patient à corriger des comportements néfastes pour la santé (manque d'activité physique, consommation excessive d'alcool, etc.). Les enjeux de la santé numérique doivent néanmoins être pensés dans un cadre plus large.

2.1 Systèmes de santé publique sous forte tension

Les systèmes de santé publique existent dans des environnements de plus en plus contraints. Dans les prochaines décennies, les coûts de santé publique vont croître en moyenne plus rapidement que les PIB pour les états membres de l'OCDE (6) ; la population vieillit ; les capacités des infrastructures de santé sont de plus en plus limitées ; le problème des déserts médicaux tend à devenir critique (7). L'usage du numérique dans le système de santé est l'une des réponses aux problèmes de maîtrise des coûts et de surcharge des infrastructures de santé. Les données recueillies par les systèmes de santé numérique peuvent, en effet, faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins réels de soin (par exemple en allouant mieux les fonds, cf. point 2 tableau 3), améliorer les capacités de prévention ou encore rendre plus efficace l'emploi des infrastructures et des personnels.

2.2 Enjeux pour la recherche

De plus, l'accès à des données de santé est un enjeu fondamental pour la recherche théorique et appliquée. À titre d'exemple, les données peuvent être utilisées pour identifier des liens entre diverses maladies, étudier des pathologies, mesurer l'efficacité d'un traitement, mieux cerner les raisons des suicides, etc. Aussi, les travaux de recherche et l'optimisation des traitements et des soins sont de plus en plus menés en parallèle. Ainsi, certaines bases de données sont citées dans plusieurs centaines d'articles de recherche tous les ans (notamment la base CPRD, cf. §3.2.1 partie C).

2.3 Enjeux économiques

Notons par ailleurs que le secteur de la santé numérique présente, de manière intrinsèque, un intérêt économique non négligeable. En forte croissance, ce secteur employait environ 10 000 personnes au Royaume-Uni (8) en 2016 et est évalué à plusieurs milliards de livres sterling (cf. tableau 1).

santé numérique rendant le patient plus autonome, telles certaines de télé-santé, vont être facilement adoptées par une partie de la population tant elles sont pratiques. On pourrait penser la même chose du dossier médical électronique, dont l'une des promesses est de simplifier le suivi médical du patient (pas de doublon d'examen, toutes les dé-

Marchés	2014		2018 (prévisions 2015)	
	Royaume-Uni	Monde	Royaume-Uni	Monde
Télé-assistance	246	995	292 (+4%)	1149 (+4%)
Télé-médecine	90	732	148 (+13%)	1236 (+14%)
Applications pour smartphones	75	2200	250 (+35%)	11000 (+49%)
Wearables	100	1456	241 (+25%)	3095 (+21%)
Analyse des données de santé	150	3300	366 (+24%)	7200 (+22%)
Dossiers médicaux électroniques	1300	14700	1640 (+6%)	19300 (+7%)

Tableau 1 : Importance des marchés de la santé numérique au Royaume-Uni et dans le monde (en M€). Les couleurs représentent les différentes catégories de la santé numérique : télé-santé (vert), santé mobile (bleu), solutions d'analyse (rose) et systèmes d'information et logiciels de dossiers médicaux électroniques (orange).

Source : Deloitte ; Crédits : ESRI.

Réciproquement, le déploiement de programmes de santé numérique nécessite des investissements publics lourds – chiffrés à parfois plusieurs centaines de millions de livres voire à plusieurs milliards – sans pour autant que les retours aient toujours été fructueux par le passé (cf. §2.1 partie C).

2.4 Acceptabilité des technologies de santé numérique du point de vue des patients

L'emploi des technologies de santé numérique soulève des questions, notamment quant à l'acceptabilité de celles-ci par les citoyens. Malgré les avancées légales concernant la protection des données personnelles, tel le règlement général sur la protection des données (RGPD), il ne faut pas douter qu'un certain nombre de citoyens n'aient pas confiance en la collecte de leurs données de santé, notamment au vu des risques que celle-ci peut représenter. Tout d'abord, la sécurité des systèmes d'information de santé demeure un défi critique. En mai 2017, les hôpitaux anglais et écossais ont été particulièrement touchés par l'attaque du rançongiciel *WannaCry*, obligeant les autorités britanniques à faire évoluer les politiques et les moyens alloués à la sécurité informatique (9) (10). Plus récemment, les autorités singapouriennes ont révélé que des pirates ont dérobé un million et demi de dossiers médicaux électroniques afin d'avoir accès aux informations médicales du premier ministre de la cité-État (11).

Dans une moindre mesure, les citoyens peuvent être inquiétés par les modalités de pseudonymisation des données personnelles (cf. encadré 1, §3.2 partie B) vouées à des études statistiques ou à la recherche, celles-ci ne garantissant pas une possibilité de ré-identification nulle.

L'acceptabilité sociale des technologies de santé numérique est aussi corrélée aux bénéfices d'usage pour le patient. On peut supposer que certaines technologies de

marchés dématérialisées, etc.). Néanmoins, la structure historique des systèmes de santé et leur gouvernance ne favorisent pas toujours le partage d'information entre les acteurs de soin, pour des raisons techniques mais aussi humaines. Dans ce cas, le dossier médical électronique du patient pourrait être incomplet, perdant ainsi une partie de son intérêt.

2.5 Acceptabilité des technologies de santé numérique du point de vue du corps médical

L'acceptabilité des technologies de santé numérique pose aussi problème du point de vue du corps médical. Bien que potentiellement bénéfique sur le long terme, l'usage de nouvelles technologies est parfois vu comme secondaire par les professionnels de santé, pour beaucoup accaparés par la prise en charge de leurs patients. En effet, bien que la télé-médecine puisse libérer du temps au médecin, elle nécessite un temps d'adaptation non négligeable – nouvelle organisation des services, modification de la manière de travailler, formations, etc. En guise d'exemple, l'outil de télé-médecine *Attend Anywhere* a été localement mis en place en Écosse par l'agence de télé-santé *Scottish Centre for Telehealth and Telecare* (SCTT) (cf. §2.3 partie D). Selon une responsable de ce programme, le SCTT a mesuré que la durée d'une consultation via *Attend Anywhere* est plus courte qu'une consultation réelle. Cela s'explique notamment car médecins et patients sont plus concis (le SCTT a observé que la durée des formalités est plus courte en vidéo qu'en réalité).

C. LE CADRE COMMUN À L'ENSEMBLE DU ROYAUME-UNI

La politique de santé est largement dévolue si bien qu'Angleterre, Écosse, Irlande du nord et Pays de Galles ont chacun un gouvernement et des spécificités propres. Il

n'empêche que bon nombre de compétences – en financement de la recherche ou en réglementation par exemple – demeurent du ressort de Westminster (12) voire de l'Union européenne. Il existe donc un cadre commun à l'ensemble du Royaume-Uni, qui contribue à décrire le fonctionnement du secteur de la santé numérique dans chaque province.

1. Des points de convergence entre les différents systèmes de santé

Le *National Health Service* (NHS) est le nom générique du système de santé publique britannique. Il fournit l'essentiel des soins depuis la médecine générale jusqu'aux urgences des hôpitaux, en passant par les soins longue durée et dentaires, et ce, de manière « universelle, gratuite et uniforme [sur] le seul critère de la résidence » (13). Fondé en 1948, le NHS fait partie intégrante de la société et de la culture britannique au point d'avoir été loué lors de la cérémonie d'ouverture des Jeux Olympiques d'été de Londres en 2012. Il ne s'agit pourtant pas d'un système unique, les quatre provinces dévolues présentant leur propre système. Ainsi, le système anglais est appelé *NHS England*, le système écossais *NHS Scotland*, le système gallois *NHS Wales* tandis que le système irlandais possède la particularité de s'appeler *Health and Social Care Services in Northern Ireland*. Chacun est sous la tutelle de son propre gouvernement, qui définit sa stratégie à la fois en termes de santé et de recherche.

Malgré cette indépendance d'opérabilité, il existe des arrangements de coopération et de collaboration entre les différentes provinces du Royaume-Uni (14). Notons par ailleurs que la dévolution des compétences de santé, bien que large, n'est pas totale, l'embryologie, la réglementation de

2. L'enseignement supérieur, la recherche et l'innovation en santé numérique à l'échelle du Royaume-Uni

2.1 Structures britanniques de financement de la recherche, de la valorisation et de l'enseignement supérieur en santé numérique

L'enseignement supérieur et la R&D sont, elles aussi, des compétences dévolues. Le fonctionnement de la recherche est néanmoins assez homogène à l'échelle du Royaume-Uni.

La recherche publique britannique s'effectue principalement au sein des universités (et non au cœur de grands organismes de recherche, comme cela est le cas en France). Le *Department for Business, Energy & Industrial Strategy* (BEIS), qui est le ministère des affaires, de l'énergie et de la stratégie industrielle du Royaume-Uni, abonde le budget de la recherche publique via l'organisation *United Kingdom Research and Innovation* (UKRI). Sept conseils de recherche thématiques et indépendants (les *Research Councils*) emploient des fonds d'UKRI afin de financer la recherche sur appels à projets. Trois d'entre eux peuvent-être impliqués dans des projets de santé numérique (cf. tableau 2 et figure 1) :

- *Medical Research Council* (MRC), qui finance la recherche biomédicale ;
- *Engineering and Physical Sciences Research Council* (EPSRC), qui finance la recherche en sciences physiques et en sciences de l'ingénieur ;
- *Economic and Social Research Council* (ESRC), qui finance la recherche en sciences économiques et sociales.

Titre du projet	Porteur de projets	Subvention	Référence (Site EPSRC)
Technologie wearable novatrice pour la surveillance des exacerbations de maladies pulmonaires obstructives chroniques	Imperial College London	986 021 £	EP/P009794/1
Machine Learning pour les technologies de médecine personnalisée et prédictive via les dossiers médicaux électroniques "intelligents"	Université d'Oxford	1 009 768 £	EP/N020774/1
Plateforme de capteurs dédiés à la santé dans un environnement résidentiel	Université de Bristol	3 630 822 £	EP/R005273/1

Tableau 2 : Exemples de quelques projets de santé numérique récemment financés par l'EPSRC.

Source : EPSRC ; Crédits : ESRI.

certaines professions médicales, les xénogreffes, etc. n'étant pas des compétences dévolues. Enfin, certaines décisions pour l'Angleterre imposent *de facto* la politique des autres nations britanniques. Nous verrons par la suite (cf. §3.1.2 partie C) que l'Angleterre a décidé de cesser de maintenir la terminologie médicale « Read » (15) (dont elle est propriétaire), si bien que les autres provinces du Royaume-Uni, qui elles aussi utilisaient la terminologie, sont dans l'obligation de s'aligner sur cette décision.

Bien qu'acteur majeur dans ce domaine, UKRI n'a néanmoins pas le monopole du financement de la recherche publique. Certains projets de recherche en santé numérique sont par exemple financés par d'importantes associations caritatives (*charities*) telles que *Wellcome Trust*. En outre, le Royaume-Uni a, jusqu'à présent, su avantageusement tirer profit des initiatives de financement de la recherche européenne tels H2020 et les programmes cadres précédents, ou encore l'*European Investment Fund*. Pour la totalité du septième programme cadre (7^{ème} PCRD), il a bénéficié de

15,4 % des fonds attribués (7 Mds€) alors qu'il contribuait à hauteur de 4,4 Mds€ (16). En comparaison, la France a obtenu 11,4 % des fonds attribués malgré une contribution plus importante (5 Mds€).

Notons par ailleurs que l'action d'UKRI ne se limite pas à la recherche, ce dernier finançant aussi l'enseignement supérieur par l'intermédiaire de quatre entités géographiques (une par province) appelées les *Higher Education Funding Councils* (HEFCs). Outre l'enseignement supérieur, les HEFCs sont aussi impliqués dans l'accélération de l'innovation (cf. §3.2 partie D l'action du HEFC d'Écosse, le *Scottish Funding Council*).

UKRI finance enfin *Innovate UK* (IUK), un organisme en charge de soutenir la croissance économique britannique, notamment par le financement d'innovations par appels à projets thématiques (*competition programs*) ou blancs (*open competitions*). IUK gère en particulier le fonds *Industrial Strategy Challenge Fund* (ISCF), dont la création est l'une des mesures phares du gouvernement pour augmenter à hauteur de 4,7 Mds£ les budgets publics de R&D sur la période 2017-21 (17). Dans le cadre de ce fonds, 35 M£ sont dédiées aux projets de santé numérique des PME britanniques via l'enveloppe *Digital Health Catalyst* (DHC), .

2.2 Acteurs de la recherche et de l'enseignement supérieur en santé numérique à l'échelle du Royaume-Uni

Peu d'acteurs spécialisés en santé numérique portent une action à l'échelle du Royaume-Uni.

Citons néanmoins le *Farr Institute*, qui fédère 21 institutions localisées en Angleterre, en Écosse et au Pays de Galles. Il mène des recherches de pointe en analyses *Big Data* pour

la santé des patients et du public et développe des nouvelles méthodes, infrastructures, technologies pour le traitement des données de santé. Le *Farr Institute* est aussi un acteur important de l'enseignement supérieur en santé numérique, de par les masters auxquels il prend part (18) et les docteurs qu'il encadre (plus de 100 étudiants en PhD depuis sa création en 2013).



Figure 1 : Institutions publiques, gouvernementales et charities constituant HDR UK. Source : HDR UK ; Crédits : HDR UK.

Le *Farr Institute* s'est construit autour de l'action de quatre centres historiques de recherche en santé numérique, autrefois appelés *e-Health Informatics Research Centres* (e-HIRCs), à savoir UCL, l'Université de Manchester, l'Université de Swansea et l'Université de Dundee. En 2012, un consortium à la tête duquel se trouve le MRC, décide d'investir 19 M£ sur 5 ans dans ces centres. En 2013, 20 M£ supplémentaires y sont investis, notamment dans des infrastructures immobilières et informatiques. Le *Farr Institute* est officiellement créé et les e-HIRCs sont renommés : *Farr@London* (UCL), *Farr@Cypher* (Swansea), *Farr@HeRC* (Man-

Projet/étude de cas	Résultats	Données utilisées
1. Le groupe pharmaceutique AstraZeneca a souhaité établir s'il existe un lien entre crises cardiaques et médicaments pour l'asthme, certaines molécules de ces traitements étant suspectées de favoriser des infarctus.	Le projet a montré qu'il n'y a pas de corrélation entre loécules suspectées et crises cardiaques.	Données issues de la base CPRD (cf. 3.2.1 partic C.).
2. NHS England a souhaité rendre plus juste l'allocation des fonds pour les cabinets médicaux en zones socialement défavorisées.	La formule mathématique utilisée par NHS England pour allouer les fonds a été révisée, en prenant en compte de nouveaux paramètres.	Taux de consultation chez les médecins généralistes dans la zone East London en 2013, bases de données d'"injustices
3. Un projet européen (H2020) dans lequel des unviertités britanniques sont impliquées, vise à tester scientifiquement l'efficacité d'un inhalateur intelligent pour les personnes souffrant d'asthme 'et, plus généralement des systèmes de santé mobile qui annoncent aider les patients à gérer leur pathologie).	Les résultats ne sont pas encore connus.	Données enregistrées par l'inhalateur intelligent.

Tableau 3 : Synthèse de trois études de cas publiées par Understanding Patient Data Source : Understanding Patient Data. Crédits : ESRI

Encadré 1 : Anonymisation et pseudonymisation des données de santé

Un jeu de données est dit anonyme dès lors qu'il n'est pas possible « d'individualiser une personne » (d'identifier une personne), « de relier plusieurs données au sein d'un même jeu ou entre plusieurs jeux de données » et « de déduire des informations ».

À des fins de recherche, il est parfois utile que les jeux de données soient pseudonymisés (et non pas anonymes), ce qui signifie que les personnes restent « identifiés ou identifiables ». Différentes méthodes et stratégies de pseudonymisation existent afin de garantir les niveaux de sécurité nécessaire selon les différents cas de figure (criticité des données, évaluation du risque de ré-identification, « capacité et motivation des personnes souhaitant ré-identifier un jeu », etc.).

Source : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

chester), Farr@Scotland (Dundee et, plus tard, Édimbourg).

Par ailleurs, un institut de la science de la donnée pour la santé, *Health Data Research UK* (HDR UK), a été créé en avril 2018. Cet institut rassemble 22 établissements de recherche anglais, écossais, gallois et d'Irlande du Nord financés à hauteur de 54 M£ au total. Bien qu'en grande majorité constitué d'universités, HDR UK comprend également des institutions publiques, gouvernementales et des *charities* (cf. figure 1). HDR UK sera notamment chargé d'orchestrer le déploiement de plusieurs hubs d'innovation, dans un premier temps en Angleterre, puis sur l'ensemble du territoire britannique (19). S'appuyant sur les avancées de la recherche publique, ceux-ci devront aider le secteur privé à développer des solutions innovantes de dépistage précoce des maladies.

2.3 Information et participation des citoyens

Les chercheurs financés par le MRC, le *Wellcome Trust* et généralement par l'ensemble des financeurs de la recherche, sont tenus de s'impliquer dans la dissémination des résultats de leurs travaux ; cela fait souvent partie des critères d'obtention de financements.

Plus spécifiquement, dans le domaine de la santé numérique, les données de santé des citoyens sont très utiles à la recherche mais particulièrement sensibles. Il est donc nécessaire d'expliquer aux citoyens comment et pourquoi leurs données sont utilisées. Ainsi ceux-ci peuvent, de manière éclairée, consentir, ou non, à les partager. L'organisation indépendante *Understanding Patient Data* (UPD) (20) mène à bien cette mission d'information et d'implication des citoyens britanniques. L'action première d'UPD est de publier des études de cas présentant objectivement les modalités de l'utilisation de données personnelles de santé dans des projets de recherche (cf. tableau 3). Dans une deuxième mission, UPD organise des débats locaux sur la question des données de santé. Enfin, UPD mène des études afin d'anticiper les conséquences des mutations technologiques liées à la donnée.

Notons aussi que le *Farr Institute* est actif en terme d'information du public tant par sa présence à des festivals scientifiques que par les campagnes qu'il mène (telle la campagne d'information « #datasavelives »). En outre, le *Farr Institute* est l'un des nombreux partenaires d'*Understanding Patient Data*.

3. Cadre réglementaire commun à l'ensemble du Royaume-Uni**3.1 La réglementation britannique des dispositifs de santé numérique**

Pour tous les États membres de l'espace économique européen (EEE) (21), la majorité des réglementations portant sur le cycle de vie des médicaments et des dispositifs de santé (22), y compris numériques, est décidée au niveau de l'Agence Européenne des Médicaments (AEM). Le Royaume-Uni y est représenté au conseil d'administration par la *Medicines and Healthcare Regulatory Agency* (MHRA) dont le rôle est multiple : 1) elle prend part et influence la construction des normes européennes ; 2) elle les met en place sur le sol britannique ; 3) elle produit des guides (23) destinés aux entreprises du marché de la santé numérique afin que celles-ci puissent déterminer à quelles réglementations elles doivent se soumettre selon diverses modalités (finalité du produit, contexte de la collecte des données, etc.).

3.2 La réglementation britannique quant aux usage des données de santé

L'*Information Commissioner's Office* (ICO) est une organisation britannique indépendante chargée, d'une part, de protéger les intérêts des citoyens en matière de données et, d'autre part, de promouvoir l'*Open Data* auprès des administrations publiques. Les compétences de l'ICO sont multiples : il mène des audits de sécurité, rend des décisions sur des litiges, voire inflige des amendes. À titre d'exemple, un hôpital londonien a récemment été condamné à une amende pour n'avoir pas suffisamment sécurisé un bâtiment renfermant diverses données médicales (24). En outre, l'ICO représente le Royaume-Uni au sein de l'*European Data Protection Board* – une instance qui s'assure de l'uniformisation de l'application des règles de protection des données à l'échelle européenne – au même titre que la CNIL pour la France.

Il existe par ailleurs un organe chargé d'émettre des recommandations quant aux usages et aux partages des données de santé des citoyens britanniques. Cet organe, le *National Data Guardian* (NDG), est dirigé par Dame Fiona Caldicott, l'auteure, en 1997, d'un rapport ayant mis en évidence les limites des procédés de pseudonymisation des données utilisées (cf. encadré 1) par les NHS. Dame Fiona est notamment à l'origine d'un réseau de « *Caldicott Guar-*

dians », constitué de membres senior responsables de la protection de la confidentialité des données de santé dans les NHS et autorités locales des quatre nations britanniques (25).

L'ICO et le NDG travaillent régulièrement ensemble, par exemple au sein de l'*Information Governance Alliance* (IGA), une autorité administrée par *NHS Digital*, *NHS England*, *Public Health England* et le ministère de la santé, qui est en charge de conseiller *NHS England* sur la manière d'utiliser et

partager les données de santé.

4. Récapitulatif des principaux acteurs britanniques identifiés

Non exhaustif, le tableau 4 résume les principaux organismes identifiés comme étant, plus ou moins directement, des acteurs dans les domaines de la santé numérique à l'échelle du Royaume-Uni.

Gouvernance, Pilotage de programmes	BEIS, UKRI
Financement (ens. Sup., rech, inno)	BEIS, UKRI, MRC, EPSRC, ESRC, HEFCs, Innovate UK, Wellcome Trust
Opérateur de recherche	Farr Institute, HDR UK(a)
Innovation, Valorisation recherche	Farr Institute
Information, Participation du public	Farr Institute, UPD
Enseignement supérieur Formation	Farr Institute
Réglementation	MHRA, ICO, National Data Guardian

(a) HDR UK ayant été créé il y a seulement quelques mois, ses prérogatives sont encore floues.

Tableau 4 – Principaux acteurs de la santé numérique à l'échelle du Royaume-Uni.
Crédits : ESRI.

D. LA SANTÉ NUMÉRIQUE EN ANGLETERRE

1. Les bénéficiaires du budget de santé anglais

La santé représente une part importante du budget anglais, le ministère de la santé (*Department of Health and Social Care* – DHSC) y ayant consacré 115 Mds£ pour l'exercice 2015-16 (26). Environ 13 % du budget de santé est employé par diverses organisations parmi lesquelles :

- *Public Health England*, l'agence en charge des politiques de santé publique à l'échelle de l'Angleterre et du contrôle de leur exécution locale ;
- *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), un organisme qui évalue les médicaments et les dispositifs de santé en termes de coût et d'efficacité et qui détermine lesquels sont remboursés par le NHS.

Le reste du budget de santé (87 %) est consacré à l'action du NHS England, qui redistribue la majorité de ses ressources aux 195 *Clinical Commissioning Groups* (CCG), des autorités locales de santé responsables de l'organisation, de la gouvernance et du contrôle des services d'urgence et hospitaliers sur leur territoire (27). Les CCGs sont ainsi amenés à travailler avec les trusts, des entités qui administrent les hôpitaux et qui, selon leur statut – NHS foundation ou NHS trust – sont plus ou moins indépendants du ministère de la santé financièrement et opérationnellement.

Une enveloppe moindre, loin d'être négligeable, est destinée au financement de la santé des armées et des prisons, des services hospitaliers possédant une expertise rare dans un domaine médical (*specialised services*) et de la médecine générale. À noter que depuis la publication de la stratégie *Five Year Forward View* (FYFV) (cf. §2.2 partie C), *NHS England* délègue de plus en plus la gestion des services de médecine générale aux CCGs.

2. Cadre stratégique en santé numérique

2.1 NHS National Programme for IT, une première tentative d'informatisation du NHS

L'idée d'utiliser les outils de la révolution de l'informa-

Encadré 2 – Des difficultés financières identifiées dès 2013

Malgré une situation plutôt favorable pour la politique de santé, largement épargnée des coupes budgétaires, les finances de *NHS England* subissent le contrecoup d'évolutions démographiques, accroissement et vieillissement de la population, et de l'augmentation du coût des traitements. Au vu de son fonctionnement en 2013, *NHS England* a en effet projeté un défaut de 30 Mds£ entre les ressources allouées à la santé et les besoins réels des patients pour l'exercice 2020-21. L'étude estimait, à l'époque, que cette insuffisance pourrait être résorbée par d'importants gains d'efficacité (22 Mds£) et une augmentation du budget annuel de *NHS England* (8 Mds£).

Source : House of Commons.

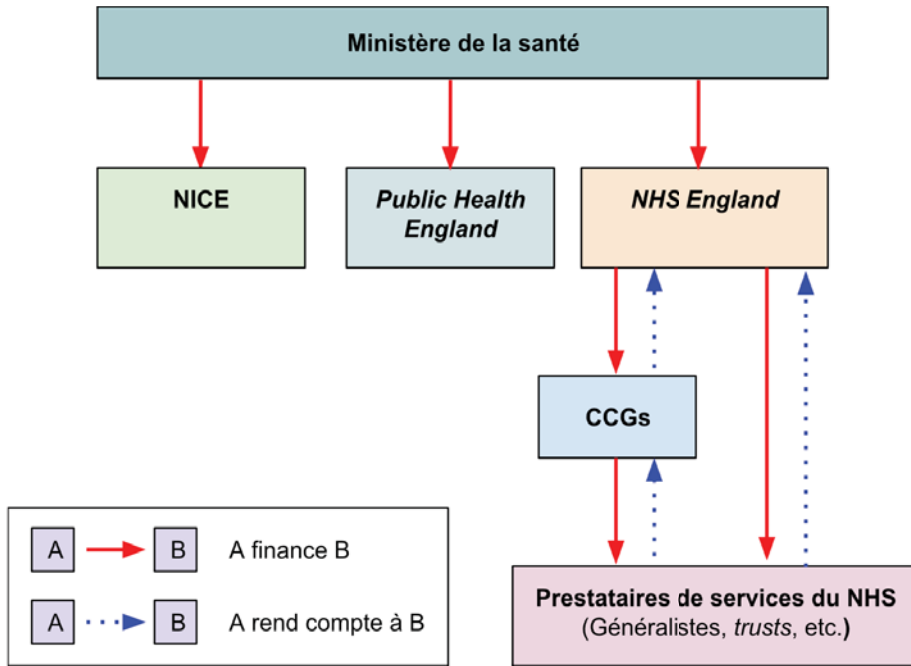


Figure 2 – Le système de santé anglais (simplifié).
Source : House of Commons. Crédits : ESRI.

tion comme levier de transformation de NHS England n'est pas une idée nouvelle en Angleterre, loin s'en faut. Les premières réflexions quant à la dématérialisation des dossiers médicaux des patients anglais et l'accès à des services en ligne (prescription électronique, prise de rendez-vous) remontent à 1998. Un programme – NHS National Programme for IT (NpFIT) – de mise en place d'un système d'information répondant à cette vision a démarré en 2002 (28). Globalement considéré comme un échec (29) en raison du dérapage des coûts estimé à plusieurs milliards de livres, du retard des prestataires de service, du manque de bénéfices d'usage pour les utilisateurs finaux, le programme a été arrêté en 2011.

2.2 Five Year Forward View, le cadre stratégique actuel de santé numérique

Après l'échec de NpFIT, le document stratégique de référence en santé numérique est devenu le rapport *Five Year Forward View* (30), publié par NHS England en 2014. Au vu des besoins changeants des patients (nouveaux comportements vis-à-vis de la drogue et de l'alcool, vieillissement de la population, etc.), des difficultés budgétaires rencontrées (cf. encadré 2) et des opportunités nouvelles que présentent les avancées scientifiques et technologiques, le rapport dresse les grandes lignes de la stratégie du NHS pour se réformer entre 2015 et 2020.

Au-delà de la nécessité de mener des réformes structurelles, le rapport précise le cap que doit se fixer NHS England en matière de transformation numérique : 1) rendre transparentes les données de performances des prestataires de soin, 2) élargir le jeu d'applications de santé accréditées par NHS En-

gland, 3) accélérer la dématérialisation des dossiers médicaux et rendre ceux-ci totalement interopérables, 4) permettre la prescription électronique et la prise de rendez-vous en ligne, 5) améliorer l'identification, puis la prise en charge, des patients nécessitant le plus des services de NHS England, 6) permettre aux patients de s'informer plus facilement grâce aux technologies et à Internet.

C'est dans ce cadre que s'inscrit l'activité de NHS Digital (NHSD), l'organisme public en charge de concevoir, administrer, sécuriser et mettre à disposition les infrastructures technologiques critiques, les services informatiques et les standards dont dépendent les professionnels du NHS. À ce titre, NHSD est le principal récipiendaire des fonds alloués à l'informatisation du système de santé anglais (4,2 Mds£ pour la période 2015-20). Son budget, ses objectifs et sa feuille de route (31) sont fixés par le *National*

Information Board (NIB), un conseil rassemblant l'ensemble des parties prenantes des politiques de santé (NHS England, Public Health England, CCGs, etc.). Comme cela est précisé en figure 3, l'action de NHSD s'articule autour de dix domaines, parmi lesquels l'implication des patients dans le contrôle de leur propre santé (« patient engagement »), la suppression des dossiers médicaux papiers sur le lieu de prise en charge (« paper free at the point of care ») ou encore la mise à disposition des données à des fins de recherche (« data availability for outcomes », « research and oversight »).

Plus récemment, c'est-à-dire courant 2017, diverses recommandations au gouvernement concernant la santé numérique ont été publiées au sein d'un rapport (32) ayant orienté la stratégie britannique (33) (mais surtout anglaise) en sciences du vivant (34). Les recommandations portent sur l'évaluation, l'usage et l'impact des technologies de santé numérique, sur le développement de l'apprentissage dans le secteur des sciences de la donnée ou encore sur la

NHS Digital 2017-18 Budget	Revenue £'m	Capital £'m
Domain A - Patient Engagement: Self Care and Prevention	31.4	12.3
Domain B - Urgent and Emergency Care	15.2	8.8
Domain C - Digital transformation in General Practice	15.8	7.6
Domain D - Social and Integrated Care	23.1	8.6
Domain E - Digital Medicines	8.1	3.6
Domain F - Elective Care	22.9	7.4
Domain G – Paper Free at Point of Care	10.3	0.1
Domain H - Data Availability for Outcomes, Research and Oversight	54.3	11.6
Domain I - Infrastructure	98.7	14.3
Domain J - Public Trust and Security	21.2	7.3
Other commitments	33.3	12.6
Total	333.4	94.2

Figure 3 – 427,6 ME ont été allouées à NHSD pour 2017-18.
Source : NHS Digital. Crédits : NHS Digital.

Encadré 3 – La terminologie SNOMED CT

SNOMED CT est un registre international de terminologies médicales permettant de décrire, de manière formatée, les diagnostics, les symptômes, les procédures, les antécédents familiaux, les médicaments, les allergies, etc. du patient. Le NIB a décidé de progressivement imposer cette terminologie (à partir de 2019 pour les généralistes et de 2020 aux hôpitaux) au détriment d'autres normes actuellement utilisées au sein du *NHS England*, telle *Read*. De son côté, *NHS Digital* collabore avec *SNOMED International* afin de distribuer et maintenir la version britannique de SNOMED CT.

Utiliser une terminologie unique induit des bénéfices directs et indirects pour le patient. Elle impose une langue commune aux différents prestataires de soin, ce qui réduit les possibles erreurs d'interprétation de l'historique médical du patient (bénéfices directs). En outre, elle permet aux chercheurs et aux auditeurs du système de santé de travailler sur des données structurées et harmonisées, facile à traiter et à interpréter (bénéfices indirects).

Notons par ailleurs que l'usage de la terminologie SNOMED CT est quasi, voire totalement, transparent pour les prestataires de soin, les logiciels l'implémentant rendant son usage très facile (éléments à cocher, boîtes de saisie à remplir, etc.).

mutualisation des expertises et des ressources du NHS, de NHSD et d'HDR UK pour créer des hubs d'innovation, dans un premier temps en Angleterre (35).

3. Bilan de la stratégie : adoption des technologies de santé numérique au sein de NHS

Nous présentons ci-après le bilan de l'exécution de la stratégie de *NHS England* dans les quatre secteurs de la santé numérique, telle que définie en première partie.

3.1 Dossier médicaux électroniques

Comme nous l'avons précédemment indiqué, la dématérialisation des dossiers médicaux est un projet ancien en Angleterre. À terme, l'idée de *NHS England* est que les dossiers électroniques des patients puissent être consultés et abordés par tous les acteurs de la chaîne de soin.

3.1.1 Les composantes clefs de l'infrastructure informatique de NHSD

Pour permettre à l'ensemble de la chaîne de soin de contribuer au dossier médical du patient, NHSD a mis en place une infrastructure informatique permettant l'interconnexion des acteurs du NHS à l'échelle de l'Angleterre. Elle repose sur trois composantes clefs :

- *Health and Social Care Network (HSCN)*, l'infrastructure réseau liant physiquement, grâce aux fibres optiques et autres équipements de 14 fournisseurs privés, les systèmes informatiques de *NHS England* et leur donnant un accès haut-débit à Internet ;
- *Spine*, l'intranet qui fonctionne sur le réseau HSCN. Il est lié au portail "*Spine portal*", qui permet à n'importe quel prestataire de soin du NHS qui en a les droits, d'accéder à des services – prescriptions électroniques (36), transfert de dossiers électroniques entre généralistes (cf. §3.1.4 partie C), accès au dossier médical d'urgence (cf. §3.1.4 partie C), etc. – au moyen d'une connexion via une carte à puce. Cette gigantesque interface relie 23 000 systèmes d'information de santé et 20 500 organisations (37). À titre indicatif, notre interlocuteur au NHSD nous a indiqué que *Spine* est utilisé par environ 90 % des généralistes ;
- *NHS Mail 2*, le système de mail sécurisé réservé aux professionnels de santé. Il est fourni conjointement par *NHS England*, *NHS Scotland* et l'entreprise Accenture.

3.1.2 Le cadre d'interopérabilité

Il faut néanmoins que les acteurs de santé interconnectés utilisent des technologies compatibles afin qu'ils puissent travailler ensemble. NHSD s'efforce donc de mettre en place un cadre d'interopérabilité des systèmes de dossiers médicaux électroniques, qui repose principalement sur 3 standards :

- *Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR)*, la norme d'encodage des fichiers des dossiers médicaux électroniques. Elle uniformise la structure des fichiers médicaux en précisant comment les métadonnées (auteur, date, droits d'accès, etc.) doivent être définies et comment des données non-structurées (images, pdf), et des données structurées peuvent être encapsulées dans le fichier ;
- SNOMED CT, la terminologie qui tend à être employée par tous les professionnels de *NHS England*. Elle décrit comment les données structurées des fichiers médicaux doivent être formatées (cf. encadré 3) ;
- *Message Exchange for Social Care and Health (MESH)*, qui définit les procédures et les protocoles d'échanges de messages au sein du NHS.

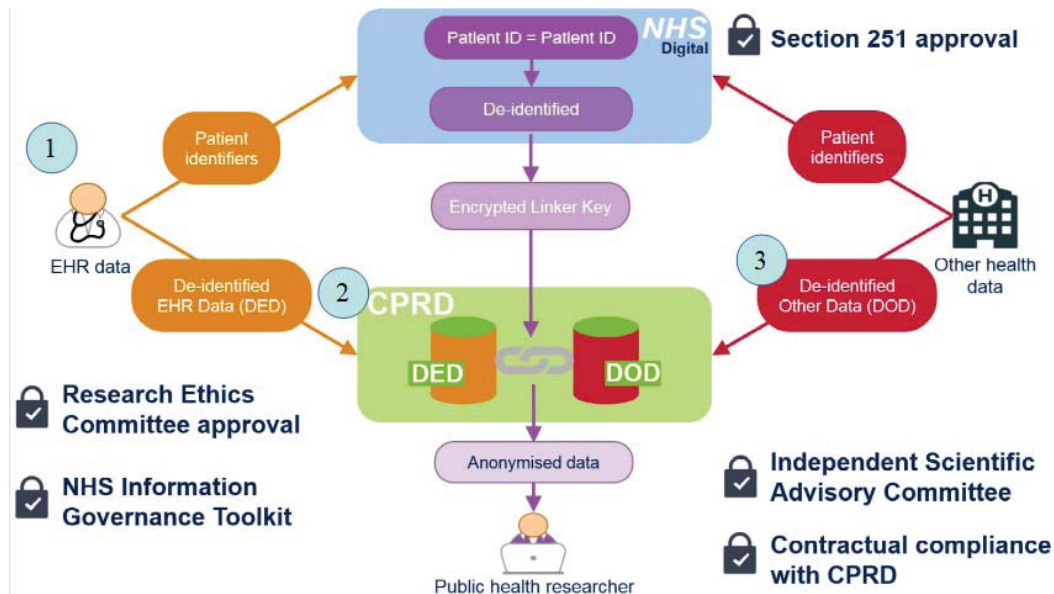
3.1.3 Déploiement des solutions logicielles compatibles avec les standards

Si la compatibilité des logiciels de santé est essentielle à la circulation efficace des dossiers médicaux, encore faut-il que ces logiciels soient utilisés. NHSD mène donc des politiques incitatives afin de favoriser le déploiement de solutions logicielles compatibles avec ses standards décrits plus hauts (FHIR, SNOMED, MESH, etc.). NHSD a par exemple mis en place le programme *GP Systems of Choice (GPSoC)* (38), qui prend en charge le coût et l'installation, dans les cabinets de généralistes, de quatre systèmes (39) de gestion de dossiers médicaux standards – EMIS, TPP System One, Microtest Evolution et INPS Vision. Grâce à ce programme, les généralistes ont massivement migré vers ces systèmes informatiques interopérables.

En ce qui concerne les hôpitaux, la diffusion de systèmes de dossiers médicaux électroniques interopérables est plus lente. Les hôpitaux, de plus en plus administrés par des foundation trusts (cf. §1 partie C) très autonomes, sont souvent réticents à se voir imposer une vision *top-down* depuis l'échec du projet très centralisé NpFIT (cf. §2.1 partie C) (40). Il existe donc de grandes disparités locales quant à l'usage

Encadré 4 – Focus sur la base CPRD, un des registres accessibles via le DARS

Le *Clinical Practice Research Datalink* est l'un des registres de données accessibles via le DARS. Financé par le MHRA (cf. §3.1 partie B) et le NIHR (cf. §4.2 partie C), la base CPRD est alimentée grâce à la collecte de données contenues dans les dossiers médicaux extraits des systèmes informatiques des 600 cabinets généralistes participant à l'opération (cf. ①). Ces dossiers sont anonymisés, si bien qu'aucune donnée identifiable (NHS Number – l'équivalent de notre numéro de sécurité sociale –, nom, date de naissance, etc.) n'est jamais collectée au sein du CPRD. Seul NHSD est légalement et techniquement capable (en théorie) de ré-identifier les patients et/ou de lier les données du CPRD (cf. ②) à d'autres jeux de données (cf. ③). À l'heure actuelle, le CPRD contient les profils médicaux d'environ 5 millions de patients. Ces données sont très utiles aux chercheurs. Pour preuve, 222 articles de recherche publiés mentionnent l'usage des données du CPRD rien qu'en 2017.



*EHR : Electronic Health Record – Dossier médical électronique (du généraliste, en l'occurrence)
 Section 251 : Une réglementation du NHS portant sur la confidentialité des données de santé.
 Source : CPRD. Crédits : CPRD.*

de dossiers médicaux électroniques standards au sein des hôpitaux et certains hôpitaux utilisent encore des dossiers papier. Un responsable de NHSD nous a néanmoins indiqué être confiant quant à l'adoption de ces technologies dans la majorité des hôpitaux d'ici à 5 ou 10 ans, notamment du fait que certains standards, tel SNOMED CT, deviennent petit à petit obligatoires.

3.1.4 Des initiatives pour favoriser l'échange d'information entre les acteurs de la chaîne de soin

NHS England tente de favoriser les échanges d'informations et de données entre les acteurs de la santé. En 2016, 44 entités – les *Sustainability and Transformation Partnerships* (STP) – couvrant l'ensemble du territoire anglais ont vu le jour. Elles regroupent les agences locales de santé (notamment les CCGs) et de protection sociale et visent à améliorer la coordination et la coopération des prestataires de services de soin et de protection sociale.

Récemment, le gouvernement a décidé d'investir dans les STP où le partage d'information se fait le mieux. L'initiative *Local Health and Care Record Exemplars* (LHCRE), lancée en mai 2018, a déjà permis de labelliser 5 zones (Greater Manchester, Wessex, London One, Yorkshire and the Humber, Thames Valley and Surrey) où la gouvernance, le partage des dossiers médicaux entre les acteurs de la santé (hôpitaux, généralistes, etc.), les standards de sécurité et

les standards d'interopérabilité sont déjà particulièrement avancés. Jusqu'à 7,5 M€ vont être investies sur 2 ans dans chacune de ces zones (41) afin que soit développé un système local de dossiers médicaux et sociaux électroniques « exemplaire ».

De plus, le NHSD a mis en place le programme « généraliste vers généraliste » (GP2GP). Accessible via *Spine* par 99 % des cabinets de généralistes (42), il permet le transfert des dossiers médicaux d'un généraliste vers un autre (en cas de déménagement du patient par exemple).

Il existe aussi des dossiers électroniques minimalistes, les *Summary Care Records* (SCRs) pouvant être consultés sur *Spine* par les professionnels de santé du NHS England (43). Ils ne contiennent que quelques informations très basiques pouvant être nécessaires en cas d'urgence (nom, prénom, allergies, médication), qui sont automatiquement extraites des logiciels standards (GPSoc) des généralistes.

3.2 Accès et analyse de données

3.2.1 L'accès aux données par les chercheurs grâce à l'outil DARS

NHSD a développé l'outil *Data Access Request Service* (DARS), qui facilite l'accès des équipes de recherche à de très nombreux registres de données (459 en 2013 (44)) mainte-

nus par différents acteurs (*NHS England*, universités, laboratoires publics et privés, etc.). L'accès à un jeu de données est facturé au prix coûtant (45) et se fait selon une procédure en 5 étapes :

- demande de l'équipe de recherche cliente précisant le cadre légal de l'accès, la définition des besoins, la finalité de l'usage de la donnée, des garanties concernant la sécurité informatique ;
- approbation de NHSD ;
- accès aux données, le plus souvent via le transfert sécurisé d'un fichier ;
- audit vérifiant que le client du service DARS remplit toutes ses obligations contractuelles ;
- suppression des données sur les serveurs de l'équipe de recherche cliente au moment précisé par le contrat.

Le processus d'accès est plus au moins long (jusqu'à 60 jours), en fonction de la sensibilité et de la complexité du jeu de données demandé. Par exemple, le croisement sur mesure de plusieurs jeux de données est une demande plus complexe que l'accès à un jeu de données extrait routinièrement par *NHS Digital*. En guise d'exemple, le *Clinical Practice Research Datalink* (CPRD) est l'un des registres accessibles via le DARS dont le fonctionnement et l'accès sont expliqués dans l'encadré 4.

3.2.2 L'utilisation des données pour améliorer NHS England

NHS Digital est lui-même utilisateur de données, nécessaires aux nombreux services qu'il a mis en place, comme par exemple l'identification des personnes susceptibles de contracter un cancer du sein. Certains jeux de données agrégés sont analysés afin de produire des indicateurs (46) sur l'évolution de maladies (infarctus, démence, cancers, etc.), sur les comportements à risque (tabac, alcool, etc.), ou encore pour établir des statistiques quant aux performances de *NHS England* (temps d'attente dans les hôpitaux, etc.).

Afin d'améliorer, de proposer de nouveaux services ou de comprendre les besoins des chercheurs en matière de données, NHSD a instauré un comité consultatif (47), le *Research Advisory Group*, dont de nombreuses universités, le MRC ou encore HDR UK sont membres.

Un portail complémentaire au DARS, la *Data Service Platform*, fait partie des services actuellement développés par le NHSD. Il doit permettre aux chercheurs d'accéder à des données à distance via une plateforme en ligne alors qu'actuellement, avec le DARS, les données sont envoyées aux chercheurs sous forme de fichiers, ceux-ci les utilisant dans

leurs propres systèmes et devant par la suite les détruire (cf. §3.2.1 partie C).

3.2.3 La télé-santé

En Angleterre, de nombreux programmes portant sur les technologies de télé-santé et en particulier de télé-assistance (cf. encadré 5 pour un exemple d'utilisation de telles technologies), ont été mis en place.

Dès 2004, le gouvernement a créé le *Preventative Technology Grant*, un fonds de 80 M£ destiné à l'investissement dans les technologies de télé-assistance au niveau local.

En 2008, le ministère de la santé lance le programme *Whole System Demonstrator Program* (WSD). Ce programme a montré que télé-assistance et télé-médecine peuvent substantiellement réduire la mortalité, le besoin d'admission à l'hôpital et le temps passé dans les services d'urgences. En outre, le WSD a permis d'identifier que 3 millions de citoyens anglais ayant des pathologies chroniques ou des besoins d'assistance pourraient bénéficier de ces technologies. Le programme n'a néanmoins pas statué sur leur efficacité en terme de coût.

À la suite des conclusions du programme WSD, le ministère de la santé a lancé la campagne *3 Million Lives* (3ML) en 2011. S'appuyant notamment sur la collaboration de l'industrie et de *NHS England*, la campagne a visé à apporter les technologies de télé-santé aux 3 millions d'individus identifiés par le programme WSD en encourageant leur développement à l'échelle locale.

En 2014, 3ML devient le plan *Technology Enabled Care Service* (TECS). Ce plan couvre divers aspects de la télé-santé : télémédecine, télé-assistance, télé-conseil et applications mobiles, et est particulièrement tourné vers la mise à disposition d'outils en ligne destinés aux professionnels de santé ou de services sociaux.

3.3 La santé mobile

Jusqu'à présent, la santé mobile n'a pas bénéficié de programme dédié. *NHS Digital* développe néanmoins diverses applications de conseil (fitness, alimentation, etc.) à destination des patients (48), publie des guides de recommandations (49) à l'attention des développeurs et accrédite les applications et les services tiers respectant ses standards (50). Les données générées par les applications ou les objets connectés accrédités, considérées comme des données complémentaires et non des données médicales à part entière, peuvent techniquement déjà abonder certains dossiers médicaux électroniques et d'anciens responsables du NHS ont indiqué vouloir développer ces possibilités (51).

Encadré 5 – L'intérêt des technologies de télé-assistance : une étude de cas publiée dans le cadre de la mise en place du Preventative Technology Grant

Madame A, atteinte de démence, a tendance à oublier de couper le gaz lorsqu'elle cuisine. Un capteur couplé à une valve permet d'arrêter automatiquement la fuite de gaz lorsque celui-ci est détecté dans l'air. Par ailleurs, un système de détection de mouvement a été ajouté à sa porte d'entrée. Il peut différencier si madame A ouvre la porte pour la livraison domestique de lait ou si elle quitte sa maison. Dans ce dernier cas, les personnels soignants reçoivent une alerte et peuvent intervenir (par exemple l'accompagner), si cela est approprié.

Source : *NHS England*.

4. Bilan des acteurs anglais de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en santé numérique

4.1 L'enseignement supérieur

En partenariat avec le *Farr Institute*, UCL et l'Université de Manchester délivrent divers masters (M.Sc) en santé numérique. De manière plus indépendante, l'Université de Manchester est aussi la première du Royaume-Uni à avoir mis en place un master en bio-informatique, ce dernier ayant été suivi par plus de 5 000 étudiants durant les dix dernières années (52).

NHS England délivre, quant à lui, un enseignement destiné à des professionnels du secteur via sa *NHS Digital Academy* (53), une plate-forme de cours en ligne s'appuyant sur l'expertise d'*Imperial College London*, de l'Université d'Édimbourg, et de l'Université d'Harvard.

4.2 La recherche

Le ministère de la santé via l'institut national pour la recherche en santé (*National Institute for Health Research – NIHR*), finance la recherche médicale et clinique de haut niveau, de même que sa valorisation. Le NIHR propose des thématiques de recherche volontaristes – par exemple en santé numérique – pour améliorer la santé publique. Depuis 2013, cinq centres de recherche du NIHR associés à des trusts (hôpitaux) du triangle d'or (54) forment le *NIHR Health Informatics Collaborative* (NIHR HIC). Outre leurs activités en recherche, ces entités se sont entendues sur un cadre homogène spécifiant les processus d'acquisition, de sélection, de gestion et de partage des données pertinentes dans différents domaines médicaux (hépatites virales, syndromes coronariens aigus, cancers de l'ovaire, greffes rénales, réanimation) et ont ainsi mis en place plusieurs bases de données facilement exploitables par les chercheurs (dont les leurs).

Cette même année, le MRC a lancé l'initiative *MRC Medical Bioinformatics*. Celle-ci vise à renforcer les capacités du Royaume-Uni en santé numérique (entre autre) via un investissement de 39 M€ sur la période 2014-2019. Dans ce cadre, six bourses ont été octroyées. Quatre d'entre elles bénéficient à des laboratoires anglais (55) – le *MRC eMedLab* (8,9 M€), le *MRC Medical Bioinformatics Centre* (7 M€), l'*Oxford Big Data institute* (6 M€), l'*Imperial College UK Med-Bio* (5,9 M€) – qui développent des solutions informatiques hautes performances leur permettant de mener des recherches s'appuyant, par exemple, sur l'analyse des

données extraites des dossiers médicaux électroniques. Les deux autres laboratoires financés ne sont pas spécifiques à l'Angleterre.

Citons aussi les travaux de l'*Alan Turing Institute*, une « joint-venture » créée en 2015 par l'EPSRC, 4 universités anglaises (Cambridge, Oxford, UCL, Warwick) et l'Université d'Édimbourg. Bénéficiant d'un investissement du gouvernement de 42 M€ sur 5 ans auxquelles s'ajoutent 5 M€ apportées par chaque partenaire, l'*Alan Turing Institute* mène des recherches en sciences de la donnée à l'intersection de l'informatique, des mathématiques, des statistiques, de l'ingénierie... appliquées à des problèmes pratiques.

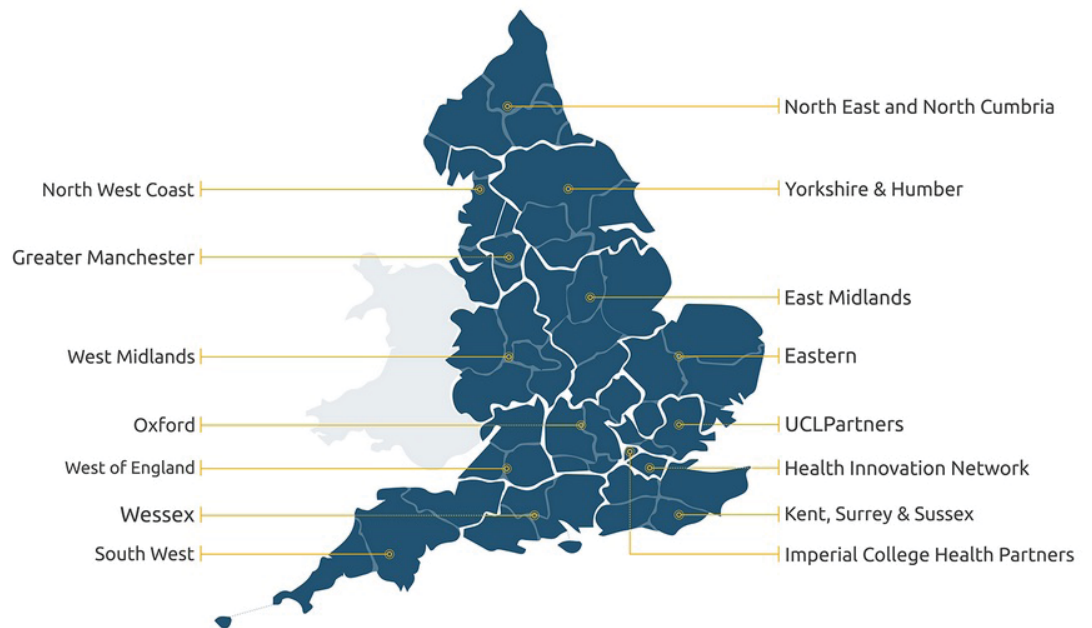


Figure 4 – Quinze AHSN couvrent l'ensemble du territoire anglais.
Source : The AHSN Network. Crédits : The AHSN Network.

Quelques travaux de recherche menés par l'institut, en l'occurrence tous dirigés par des équipes anglaises, portent sur des sujets de santé numérique. Une équipe de l'Université de Warwick a créé un registre de tumeurs et de cellules immunitaires identifiées sur plusieurs milliers d'échantillons de tissus humains. En parallèle, elle développe des algorithmes, basés sur des techniques d'intelligence artificielle, permettant de reconnaître ces cellules sur des images médicales (56).

Enfin, le *Farr Institute* possède deux centres en Angleterre, à savoir le *Farr@London* et le *Farr@HeRC* (Manchester), qui mènent des recherches de pointe aussi bien dans l'analyse de volumes massifs de données de santé (*big data*) que dans le design de logiciels métiers et d'applications de santé. HDR UK, quant à lui, possède quatre sites en Angleterre (HDR UK London, HDR UK Midlands, HDR UK Oxford et HDR UK Cambridge).

4.3 L'innovation

NHS England est une structure éclatée en une multitude de trusts, CCGs, STPs, dont les intérêts, les pratiques et les besoins sont disparates, limitant ainsi la capacité du NHS à adopter et à diffuser l'innovation. En outre, la gestion très

Encadré 6 – Heartflow, un service remboursé dans le cadre du programme ITP

Afin de diagnostiquer certains problèmes cardiaques, il est parfois nécessaire de réaliser une angiographie, une technique d'imagerie médicale permettant de rendre visibles les vaisseaux sanguins invisibles sur des radiographies standards. Il s'agit d'une technique invasive, celle-ci nécessitant l'injection d'un produit de contraste dans le sang.

Heartflow est une plate-forme logicielle en ligne, très simple d'utilisation et sécurisée, permettant la modélisation, en 3D, de la circulation du sang dans les artères coronaires du patient. Contrairement à l'angiographie, le service n'est pas invasif et repose sur des analyses complexes des radiographies standards du cœur du patient. Du fait de son efficacité et des gains en coût qu'elle permet (le service est 26 % moins cher qu'une angiographie, selon Heartflow), l'accès à la plateforme est pris en charge par le NHS dans le cadre de son programme Innovation and Technology Payment.

Source : NHS England.

stricte des dépenses du NHS rend difficile la dissémination d'innovations apportant des services nouveaux (57) (autrement dit, il y a rarement des budgets alloués à des produits apportant des nouveaux services). Cela explique pourquoi il faut en moyenne 17 ans pour qu'une innovation soit largement utilisée par l'ensemble des acteurs du NHS.

4.3.1 Les Academic Health Science Networks (AHSNs)

Conscient de cette difficulté de passage à l'échelle, le gouvernement a décidé de créer quinze *Academic Health Science Networks* (AHSNs) en 2013 (cf. figure 4). Ils sont chargés de favoriser, sur leur territoire, la synergie entre les acteurs académiques, de NHS England et de l'industrie afin d'identifier, développer et créer les conditions favorisant l'innovation et sa diffusion.

En mai 2018, les AHSNs ont été ré-accrédités pour 5 ans par le conseil d'administration de *NHS England* et leurs objectifs ont évolué (58). En particulier, ceux-ci se sont engagés à diffuser et faire adopter sept programmes innovants (non encore arrêtés au moment de la rédaction du présent dossier) à l'échelle de l'Angleterre dans les deux prochaines années. C'est l'une des raisons pour lesquelles leur budget annuel s'est vu augmenté (pour l'ensemble des AHSN, 44 M€ contre 36 M€ auparavant).

4.3.2 Le NHS Innovation Accelerator (NIA)

Par ailleurs, un accélérateur d'innovations hébergé à Londres par UCL et financé par NHS England à hauteur de 150 000 £ et les AHSNs à hauteur de 300 000 £, a vu le jour en 2015. Le *NHS Innovation Accelerator* (NIA), a été créé afin d'aider des innovateurs – qu'ils soient entrepreneurs, chercheurs, médecins, ou autres –, à diffuser leur projet au sein du NHS. Pour ce faire, le NIA organise chaque année un appel à candidatures internationales à la suite de quoi un jury (composé de membres de NHS England et de NICE, de patients, de cliniciens, etc.) sélectionne une dizaine d'innovateurs appelés fellows (59). Les critères de sélection incluent la maturité des projets, les coûts et l'efficacité des solutions proposées.

Si les fellows ont le droit à une bourse modeste (20 000 £), l'intérêt du NIA réside avant tout dans son programme de formation (conférences, ateliers), dans ses experts (notamment d'UCL) et surtout dans son réseau. Les acteurs clefs du réseau du NIA sont les AHSNs, qui sont très impliqués dans

l'accélérateur. Ils permettent notamment aux fellows d'avoir une très bonne vision des besoins du NHS et de développer leur projet en conséquence.

À ce jour, le NIA a appuyé 37 projets, dont certains en santé numérique, et a aidé les fellows à lever 40 M€ auprès d'investisseurs externes (fonds de capital risques, investissements publics, etc.).

4.3.3 Innovation and Technology Payment (ITP)

Enfin, *NHS England* a mis en place le programme *Innovation and Technology Payment* (ITP) afin de favoriser l'adoption d'outils innovants. Dans le cadre de ce programme, *NHS England* prend actuellement en charge le coût de onze produits au profit des prestataires de soin (tels que par exemple le service Heartflow, cf. encadré 6). Plus adapté, le mécanisme ITP commence à supplanter le processus d'évaluation et de remboursement du NICE (cf. §1 partie C) concernant les technologies de santé numérique (60).

4.3.4 La ville de Londres, un pôle majeur d'innovation en santé numérique

La ville de Londres est en train d'émerger comme un important hub d'innovation en santé numérique. Outre le fait qu'elle bénéficie d'un écosystème d'universités actives dans ce domaine notamment UCL, Queen Mary University of London, London School of Hygiene and Tropical medicine, Imperial College London, etc. et de la présence du NIA, le NHS et la mairie financent « *digitalhealth.london* », un accélérateur de startups spécifiquement dédié à la santé numérique. Lancé en 2016, 61 startups y ont déjà été incubées. Par ailleurs, la ville accueille des événements majeurs en matière de *digital health*, en particulier le congrès international de la santé numérique (le *digitalhealthcare world congress* (61)), qui rassemble annuellement des grandes sociétés telles AstraZeneca, GE Healthcare, Siemens Healthineers ou encore Orange.

5. Récapitulatif des principaux acteurs anglais identifiés

Non exhaustif, le tableau 5 résume les principaux organismes identifiés comme étant, plus ou moins directement, des acteurs dans les domaines de la santé numérique à l'échelle de l'Angleterre.

Gouvernance, Pilotage de programmes	DHSC, NHS Digital, National Information Board
Financement (ens. Sup., rech, inno)	DHSC
Opérateur de recherche	NIHR (NIHR HIC) ; MRC (eMedLab, Medical Bioinformatics Centre) ; Farr Angleterre ; HDR UK Angleterre ; Alan Turing Institute ; Université de Manchester ; Université d'Oxford (Big Data Institute) ; UCL ; Imperial College London (UK Med-Bio)
Innovation, Valorisation recherche	Farr Angleterre ; AHSN ; NIA ; DigitalHealthLondon
Information, Participation du public	Farr Angleterre
Enseignement supérieur Formation	Farr Angleterre
Réglementation	National Information Board

Tableau 5 – Principaux acteurs de la santé numérique à l'échelle de l'Angleterre.
Crédits : ESRI.

E. LA SANTÉ NUMÉRIQUE EN ÉCOSSE

1. Les spécificités du système de santé écossais

La santé est l'une des prérogatives majeures du parlement et de l'exécutif écossais. Environ 13 Mds£ (62) sont consacrées annuellement à la santé des 5,3 millions d'écossais, soit 35 % du budget total du gouvernement. Au sein de ce dernier, 10 directoires, en premier lieu le *Health and social care directorate* (HSCD), sont chargés de mettre en œuvre les politiques de santé. Des comités appuient l'action des directoires, dont le *Chief Scientist Office* (CSO), qui supervise la gestion et le financement de la recherche écossaise. Il est, par exemple, l'un des financeurs d'HDR UK et de Farr Institute@Scotland (cf. §3.1 partie D).

En tant qu'institution centrale du système de santé écossais, *NHS Scotland* bénéficie de la quasi totalité des budgets de santé qu'attribue le HSCD au nom du gouvernement. Les compétences de *NHS Scotland* sont larges, couvrant les domaines de *public health* (protection de la santé des populations), de *primary care* (médecins généralistes), de *secondary care* (hôpitaux) et de *tertiary care* (médecins spécialistes). La figure 5 ci-dessous propose un schéma simplifié du système de santé écossais. En gras sont indiqués les acteurs directement ou indirectement impliqués dans la mise en œuvre de politique écossaise en santé numérique.

Pour mener à bien ses missions, *NHS Scotland* procède tout d'abord de manière centralisée via les actions nationales de ses sept services spécifiques de santé (*Special Health Boards* ①) dont fait partie NHS 24, l'organisation de télé-santé écossaise. Outre les services spécifiques de santé, une entité

appelée *National Services Scotland* (NSS ②) est responsable, à l'échelle de l'Écosse entière, des fonctions supports (gestion des stocks de matériels médicaux, lutte contre la fraude médicale, etc.), assurant la bonne marche de *NHS Scotland*. L'*Information service division* (ISD) est une unité de NSS qui produit des indicateurs, fournit des analyses statistiques, conseille *NHS Scotland* et maintient des infrastructures de traite-

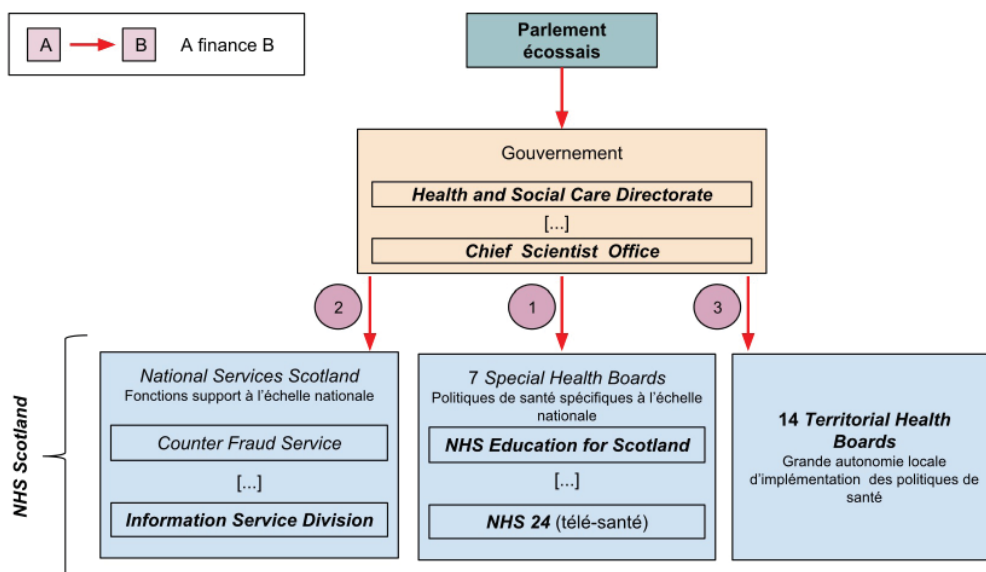


Figure 5 – Le système de santé écossais (simplifié)
Source : Parlement écossais. Crédits : ESRI

ment de données telles que *e-Data Research and Innovation Service* (cf. §2.2 partie D).

S'il existe, dans une certaine mesure, un pilotage national de *NHS Scotland*, le fonctionnement de *NHS Scotland* repose en grande partie sur 14 comités territoriaux (*Territorial Health Boards* ③) qui couvrent l'ensemble de l'Écosse. Ils disposent de nombreuses prérogatives en matière de définition et d'implémentation de la stratégie locale de santé, d'allocation des ressources et d'évaluation des performances. Au total, ces comités sont responsables de 9 Mds£ soit environ 70 % du budget de santé écossais.

2. Bilan des stratégies précédentes : adoption des technologies de santé numérique au sein de *NHS Scotland*

L'Écosse possède une longue tradition de collecte et d'analyse des données de santé. En effet, l'ISD analyse des données de santé afin d'améliorer les services du NHS depuis plus de 50 ans. En outre, des bases de données indexées sur le numéro CHI (*Community Health Index*), soit l'équivalent de notre numéro de sécurité sociale, existent depuis plus de 30 ans.

Constatant les avantages des technologies de l'information et de la communication, l'Écosse a rapidement souhaité les intégrer au sein de *NHS Scotland*. Elle a tout d'abord entrepris des modifications légales favorisant l'informatisation de son système de santé. Ainsi, les contrats liant *NHS Scotland* et médecins généralistes sont modifiés dès 1999 afin que ces derniers soient autorisés à enregistrer les informations de santé de leurs patients sous format électronique. Par la suite, les premières réflexions stratégiques d'envergure ont lieu à partir 2005, date à laquelle est publié le rapport de David Kerr « *Building a Health Service fit for the Future* » (créer un service de santé adapté pour l'avenir). Il y anticipe l'importance d'un système d'information de santé unique et national afin de permettre le suivi des dossiers médicaux et les transferts d'ordonnance par voie électronique. Néanmoins, c'est réellement en 2008 que la première stratégie de santé numérique « *eHealth Strategy 2008-11* » (63) a été mise en place. Deux suivront en 2011 et 2014, en parallèle de plusieurs programmes ambitieux :

- Le programme SHIP de collecte, de gestion et d'analyse de données de santé anonymisées à des fins de recherche. Lancé en 2007, ce programme, aujourd'hui terminé, a jeté les bases des travaux de recherche du *Farr Institute* écossais (cf. §3.1 partie D) ;
- Le programme *Technology Enabled Care* de déploiement des technologies de télé-assistance entre 2014 et 2017 (cf. §2.3 partie D).

Nous appuyant sur des contributions de représentants de la stratégie écossaise en santé numérique et sur le rapport (64) d'un panel d'experts sur la santé numérique, nous présentons ci-dessous le bilan de l'exécution de ces stratégies dans les quatre secteurs de la santé numérique (telle que définie en première partie).

2.1 Dossiers médicaux électroniques

Malgré une volonté affichée de moderniser le système de santé et d'autonomiser et de responsabiliser les citoyens écossais pour tout ce qui concerne leur santé, nos interlocuteurs ont mis en lumière plusieurs difficultés rencontrées par la nation dévolue :

- les citoyens n'ont que rarement accès à leurs informations de santé. Seuls quelques portails spécifiques tels que « mon diabète » ou « mes problèmes de reins » permettent aux patients de consulter des éléments de leur dossier médical ;
- les systèmes d'informations de dossiers médicaux en place ne sont pas toujours adaptés aux besoins des professionnels de santé. Certains d'entre eux doivent se connecter à plusieurs systèmes afin d'effectuer leur travail, si bien qu'ils peuvent avoir l'impression d'être en soutien du système d'information et non pas l'inverse ;
- l'adoption de systèmes de dossiers médicaux électroniques est inégale. Très répandu auprès des médecins généralistes, le dossier médical électronique n'est pas toujours utilisé dans les hôpitaux, où beaucoup de processus ne sont pas encore dématérialisés ;
- les systèmes de dossiers médicaux électroniques ne sont pas nécessairement interopérables. Paradoxalement, les hôpitaux, qui utilisent encore parfois des dossiers médicaux papiers, sont équipés d'un système d'information unifié (*Trakcare*), alors que les généralistes, qui utilisent massivement le dossier médical électronique, utilisent des systèmes parfois anciens non nécessairement interopérables ;
- le nombre d'entités locales et leurs différentes prérogatives rendent peu clair le schéma de gouvernance des données en Écosse, différents jeux de données étant maintenus par divers acteurs sans qu'aucun d'entre eux ne soit responsable de la gestion du tout.

Conséquemment, la circulation des dossiers médicaux électroniques est complexe en Écosse, malgré des infrastructures informatiques qui permettent le partage des dossiers. Le programme écossais « généraliste vers généraliste » GP2GP, indépendant du programme anglais portant le même nom, rend possible l'échange de dossiers médicaux lors d'un changement de médecin.

Il existe également un système de dossiers médicaux d'urgence, l'*Emergency Care Summary* (ECS), accessible à l'échelle de la province par tout personnel de santé autorisé. Tout comme le *Summary Care Record* anglais (cf. §3.1.4 partie C), un ECS contient quelques données essentielles du patient (âge, sexe, allergies, médicaments) extraites des systèmes informatiques des généralistes.

Dans ces deux cas de figure, nous n'avons pas pu obtenir de bilans chiffrés quant à l'usage et l'efficacité de ces systèmes.

2.2 Infrastructures informatiques pour l'analyse des données de santé

En négociant avec chaque *Territorial Health Board* et autres institutions de santé, l'*Information Service Division*, a

Encadré 7 – Un exemple de l'intérêt des données dans l'audit du fonctionnement de NHS Scotland

Selon l'un de nos interlocuteurs du gouvernement écossais, l'analyse des données de l'ISD montre que 2 % de la population écossaise est à l'origine de 50 % des frais de santé et de protection sociale. L'ISD a donc mis en place un programme d'identification des individus mobilisant le plus de ressources de soin. Ces informations sont communiquées aux professionnels de santé concernés dans l'optique d'optimiser la prise en charge de ces individus et de limiter leur coût.

accès à de nombreuses données lui permettant d'établir des statistiques sur un certain nombre de sujet (65). Si certaines statistiques peuvent être établies mensuellement, comme par exemple celles sur les prescriptions de médicaments, d'autres nécessitent un travail de plus longue haleine. Ainsi, l'un des responsables du *Cancer Innovation Challenge* – un projet public visant à exploiter des données afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancers – nous a révélé que son équipe possède une excellente compréhension de la problématique du cancer en Écosse... à 4 ans près.

L'analyse de ces données est permise par l'infrastructure mise en place depuis plus de dix ans. *NHS Scotland* et ses partenaires locaux ont développé des *safe havens* (« lieux-sûrs »). Ceux-ci permettent aux chercheurs autorisés et aux auditeurs (cf. encadré 7) de *NHS Scotland* d'avoir accès à des données de santé tout en protégeant la confidentialité des patients (66) :

- un lieu-sûr national, le portail *e-Data Research and Innovation Service* (eDRIS), facilite l'accès aux nombreuses bases de données séparées existant en Écosse, et aide les chercheurs à analyser et interpréter des données complexes. Le portail eDRIS est maintenu par l'ISD ;
- le *Grampian Data Safe Haven* (DaSH), un lieu sûr conjoint entre le NHS de la région du Grampian et l'Université d'Aberdeen ;
- le lieu-sûr *Health Informatics Centre* (HIC), de l'Université de Dundee, qui contient, selon le MRC (67), des jeux de données de santé sur un million d'individus, dont l'une des plus importantes bases de données longitudinales de prescriptions au monde ;
- le *Health Services Research Unit* (HSRU), le lieu-sûr conjoint du NHS Lothian et des universités d'Édimbourg, d'Édimbourg Napier et de Queen Margaret ;
- le *NHS Greater Glasgow & Clyde Safe Haven* (NHS G&C), le lieu-sûr du NHS Greater Glasgow et du Robertson Centre for Biostatistics de l'Université de Glasgow.

Bien que les équipes en charge de *safe havens* opèrent indépendamment les unes des autres, elles établissent des standards et des processus conjoints permettant, par exemple, d'optimiser le flot de données entre les différents lieux-sûrs. Ces infrastructures et les données qui y sont conservées permettent à l'Écosse de montrer des atouts non égalés dans l'ensemble du Royaume-Uni, voire au plan mondial.

2.3 Déploiement des technologies de télé-santé

La politique de télé-santé est, au niveau national, orchestrée par le *Scottish Centre for Telehealth and Telecare* (SCTT), une sous-entité du *Special Health Board NHS 24* (cf. figure 5). Le SCTT et ses partenaires (en particulier les *Territorial Health Boards*) ont été très actifs en matière de télé-

santé, si bien que l'Écosse est considérée comme une pionnière dans ce domaine.

Entre 2014 et 2017, le SCTT a été l'un des pilotes majeurs du programme public « *Technology Enabled Care* » (TEC) visant à équiper les écossais en technologies de télé-santé. Ce programme de 30M€ a bénéficié à 62 000 écossais. Parmi les succès de ce programme, citons l'équipement de 16 000 patients de la région du Lothian en boîtiers électroniques leur permettant de contrôler leur pression artérielle à domicile et d'envoyer les résultats à leur médecin. Un autre exemple de l'action du SCTT est la mise en place d'une plate-forme de télé-consultation nommée *Attend Anywhere*. Il s'agit d'un service très récent, encore peu utilisé (600 consultations par trimestre). Jusqu'à présent, ce service a été déployé uniquement pour répondre à des besoins très spécifiques. Il a par exemple été mis en place pour connecter des médecins avec des patients atteints de problèmes respiratoires, ces derniers habitant les *Western Isles*, des îles écossaises éloignées où l'hôpital local ne peut traiter de telles pathologies. À l'aune du Brexit, la mise en place de ce système semble d'autant plus judicieuse lorsque l'on sait, qu'en 2016, huit des treize consultants – « des spécialistes seniors en médecine » (68) – travaillant à l'hôpital des *Western Isles* étaient européens (69).

Bien que généralement fiables, pratiques et générateurs d'économies, les procédés de télé-santé ne sont pas généralisés en Écosse. D'une part tous les médecins ne sont pas nécessairement prêts à employer ces méthodes (70) et, d'autre part, les projets du SCTT sont essentiellement très spécifiques et locaux, étant le fruit d'un travail commun avec les comités territoriaux.

2.4 La santé mobile

Il n'y a pas eu de programmes majeurs et spécifiques au domaine de la santé mobile en Écosse. La politique de santé mobile semble surtout avoir eu lieu au sein du programme TEC précédemment cité (71). Notons néanmoins que NHS Scotland édite des applications pour smartphones (72), qui sont souvent des outils d'aide à la décision pour les personnels de santé.

3. Bilan des acteurs écossais de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en santé numérique

3.1 La recherche

Les universités possédant des lieux-sûrs (cf. §2.2 partie D) sont des acteurs de la recherche en santé numérique au même titre que certaines structures de recherche et d'innovation positionnées spécifiquement ou de manière affichée sur cette thématique.

Encadré 8 – Estimation des évolutions des besoins de santé

Le système de santé écossais est de plus en plus sollicité et doit se transformer : sur la période 2013-30, le gouvernement écossais prévoit une augmentation de 12 % des consultations chez les généralistes, une augmentation de 28 % de l'occupation des lits d'hôpital ou encore une augmentation de 33 % des clients de service d'assistance à la maison (homecare). Par ailleurs, NHS Scotland a fait le constat que les patients écossais souhaitent une prise en charge médicale et sociale plus moderne, incluant d'avantage de nouvelles technologies. L'usage du numérique dans le système de santé est donc une des réponses aux mutations attendues.

La branche écossaise d'HDR UK, HDR UK Scotland, rassemble des équipes de recherche des six universités écossaises majeures, à savoir Édimbourg, Glasgow, Dundee, Aberdeen, St. Andrews et Strathclyde. Quatre projets de recherche ont été annoncés, ceux-ci portant sur divers sujets : santé numérique (telle que définie précédemment), médecine de précision ou encore génomique.

En ce qui concerne la branche écossaise du *Farr Institute* (qui fédère les six universités pré-citées et le *Special Health Board NHS Health Scotland*), elle concentre son action dans le cadre du programme *Innovative Healthcare Delivery* (73). Un des objectifs majeurs de ce programme est la mise en place d'une structure de recherche de pointe exploitant les données générées par les acteurs écossais du *primary care*, du *secondary care* et du *social care* afin de mieux traiter le cancer.

3.2 L'innovation

Un programme de 120 M€ (74), principalement à charge du *Scottish Funding Council*, a permis la création de huit *Scotland Innovation Centres* en 2012. Trois d'entre eux portent des projets en santé numérique, à savoir les centres :

- de sciences de la donnée connu sous le nom de *Data lab* à Dundee, Édimbourg, Glasgow et Aberdeen ;
- de médecine stratifiée nommé *Stratified Medicine* à Glasgow, et ;
- de santé numérique, appelé *Digital Health and Care Institute* à Édimbourg et Glasgow. À titre d'exemple, ce dernier finance et participe avec des partenaires académiques, des entreprises, des médecins généralistes et le *NHS Scotland* à la mise au point d'un objet connecté permettant de détecter facilement des troubles de rythme cardiaque.

Ces centres thématiques offrent aux entreprises des prestations semblables à celles des accélérateurs de startups : accès à des réseaux d'académiques, d'entrepreneurs, de financeurs ; formation auprès d'experts internes ; usage des infrastructures du centre (bases de données, bancs d'essai, plateformes industrielles, etc.) ; ou encore financements éventuels.

De manière analogue, le *Scottish Health Innovations* (SHI), un consortium formé du *Chief Scientist Office* (cf. §1 partie D), du comité territorial *NHS Tayside* et de l'hôpital national Golden Jubilee, encourage l'innovation en aidant les entrepreneurs à traduire leurs idées en produits de santé (numériques ou autres) innovants.

3.3 L'enseignement supérieur

Si les experts que nous avons rencontrés jugent la recherche écossaise excellente, l'offre de formation écossaise en informatique semble peu adaptée aux besoins des entreprises, qui ont du mal à recruter des diplômés en informatique avec des connaissances et compétences qui leur conviennent. Cette situation est illustrée par le fait que près de 30 % des étudiants sortant d'une formation écossaise en informatique sont toujours en recherche d'emploi six mois après l'obtention de leur diplôme, alors que la moyenne britannique est de 13 % (75).

Certaines universités écossaises proposent néanmoins des formations conjuguant « santé » et « numérique », soit sous la houlette du *Farr Institute* (universités d'Édimbourg, d'Aberdeen, de Glasgow et de Dundee), soit de manière indépendante (Université de Strathclyde (76)).

3.4 Nouveau cadre stratégique

Au vu du bilan des précédentes stratégies et des mutations attendues des besoins de santé (cf. encadré 8), le gouvernement écossais a dévoilé une nouvelle stratégie en matière de santé numérique (« *Scotland's Digital Health & Care Strategy* ») fin avril 2018.

Deux objectifs principaux se dégagent de cette stratégie. Dans une optique de « placer le citoyen au cœur du système de santé », le gouvernement souhaite mettre en place des services favorisant l'autonomie des citoyens et passer d'une prise en charge réactive à une prise en charge préventive voire prédictive (77). Par ailleurs, le gouvernement souhaite créer une infrastructure IT et une gouvernance permettant une circulation efficace de l'information à l'échelle de la nation écossaise.

Afin de répondre à ces objectifs, la stratégie privilégie une remise à plat de la politique de santé numérique en Écosse. Le gouvernement souhaite :

- rénover la gouvernance de la gestion des données de santé. Pour cela, un bureau national composé de représentants locaux, nationaux et de tiers (universitaires, industriels) a vu le jour en juillet 2018. Il devrait avoir un rôle important dans l'établissement de cette nouvelle gouvernance, celui-ci devant être chargé de prendre des décisions stratégiques (sur les standards, l'interopérabilité, les priorités, etc.).
- revoir le plan de transition numérique. Il s'agit d'auditer les projets existants, les circuits de financement actuels, etc. puis d'établir, d'ici fin 2018, une « approche nationale claire » sur la manière de transformer les services de la santé en prenant en compte à la fois les besoins nationaux et locaux.

- créer une plateforme numérique nationale permettant aux chercheurs d’avoir accès, n’importe où, n’importe quand et de manière sécurisée, à des données pertinentes en « temps réel », provenant des dossiers médicaux électroniques.
- mener une réflexion sur la meilleure manière de moderniser la formation du personnel de santé. Cette réflexion serait pilotée par *NHS Education for Scotland* et a démarré en septembre 2018.

Avec cette nouvelle approche, le gouvernement écossais se donne les moyens de surmonter les difficultés rencontrées depuis plusieurs années

4. Récapitulatif des principaux acteurs écossais identifiés

Non exhaustif, le tableau 6 résume les principaux organismes identifiés comme étant, plus ou moins directement, des acteurs dans les domaines de la santé numérique à l’échelle de l’Écosse.

Gouvernance, Pilotage de programmes	Health and Social Care Directorate, CSO, SSCT (NHS 24), ISD (NSS)
Financement (ens. Sup., rech, inno)	CSO, SFC, Data Lab, Stratified Medicine, Digital Health and Care Institute
Opérateur de recherche	Farr Insititute@Scotland (a), HDR UK Scotland (b), Universités Grampian, Aberdeen, Glasgow, Dundee, Edimbourg, Napier, Queen Margaret et Strathclyde
Innovation, Valorisation recherche	Scottish Health Innovations (c), Data Lab, Stratified Medicine, Digital Health Care Institute
Information, Participation du public	Farr Institute@Scotland
Enseignement supérieur Formation	Farr Institute@Scotland, Université de Strathclyde, NHS ScotlandEducation for Scotland
Réglementation	

(a) Le Farr institute écossais regroupe les universités d’Aberdeen, de Dundee, d’Edimbourg, de Glasgow, de St Andrews et de Strathclyde et le Special Health Board NHS Health Scotland.

(b) HDR UK Scotland rassemble des équipes de recherche des universités d’Edimbourg, de Glasgow, de Dundee, d’Aberdeen, de St Andrews et de Strathclyde.

(c) Le Scottish Health Innovation regroupe le CSO, le comité territorial NHS Tayside et l’hôpital national Golden Jubilee.

Tableau 6 – Principaux acteurs de la santé numérique à l’échelle de l’Écosse
Crédits : ESRI

F. LA SANTÉ NUMÉRIQUE AU PAYS DE GALLES

1. Le système de santé gallois

Au sein du gouvernement gallois, le *Cabinet Secretary for Health and Social Services* est le ministre en charge des politiques de santé et de protection sociale. Il occupe une fonction de très haute responsabilité, la santé et la protection sociale constituant plus de la moitié du budget de la province galloise (78). Une part importante des prérogatives du *Cabinet Secretary* consiste à orienter, superviser et contrôler les activités de *NHS Wales*, l’organisation en charge de la santé au Pays de Galles. Ses attributions incluent par ailleurs la gestion de la recherche en santé et en protection sociale, qui est principalement financée par le biais de *Health and Care Research Wales*.

Le lecteur attentif notera que la structure de *NHS Wales* est assez similaire à celle *NHS Scotland*. Sept entités régio-

nales, les *Local Health Boards*, planifient, conçoivent et développent l’offre de soin locale en matière de santé de ville, de santé hospitalière et de santé spécialisée, selon les modalités fixées par le *Cabinet Secretary*.

Trois trusts délivrent par ailleurs des services nationaux : le *Welsh Ambulance Services Trust* est en charge des services ambulanciers, *Public Health Wales* est en charge des politiques de santé publique et *Velindre NHS Trust* offre des services spécialisés en oncologie et abrite un certain nombre d’entités assurant la bonne marche de NHS Wales, dont le *NHS Wales Informatics Service* (cf. §2.1 partie E).

Nous présentons ci-dessous l’état du développement des quatre secteurs de la santé numérique au Pays de Galles puis les acteurs gallois de l’enseignement supérieur, de la recherche et de l’innovation en santé numérique. Faute de disponibilité de nos partenaires gallois, les informations recueillies sont essentiellement le fruit d’un travail de synthèse portant sur des éléments extraits des rapports d’autorités compétentes.

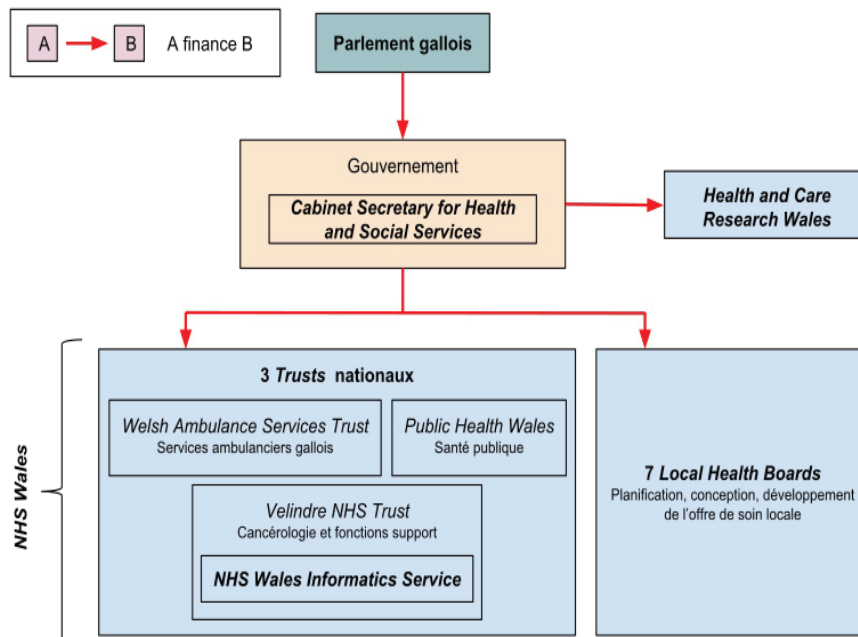


Figure 6 – Le système de santé gallois (simplifié)
Source : British Medical Association. Crédits : ESRI.

2. État du développement de la santé numérique au Pays de Galles

2.1 Dossiers médicaux électroniques

La première stratégie de mise en place d'un système de dossiers médicaux électroniques alimentés par l'ensemble de la chaîne de soin remonte à 2003 au Pays de Galles. Du fait des évolutions technologiques et des retours d'expérience quant aux projets analogues menés dans d'autres provinces (en particulier, NpfiT en Angleterre), *NHS Wales* a actualisé sa stratégie en 2015, via la publication d'*Informed Health and Care – A Digital Health and Social Care* (79), un document qui fait toujours référence aujourd'hui.

Dans le cadre de cette stratégie, *NHS Wales Informatics Service* (NWIS), développe et met en place des systèmes nationaux, de même que des éléments de l'infrastructure IT (email, services téléphoniques) utilisés par les professionnels de santé. Les gouvernances locales de *NHS Wales*, les *Local Health Boards*, sont, quant à elles, en charge de maintenir l'infrastructure matérielle et logicielle permettant l'exécution, sur leur territoire, des services nationaux du NWIS. Conformément à la vision stratégique de *NHS Wales*, NWIS travaille actuellement sur trente systèmes liés à la thématique du dossier médical électronique, dont quatre principaux sont :

- *Welsh Clinical Portal* (WCP) (80), un portail d'information qui, une fois opérationnel, devrait permettre aux personnels hospitaliers de prescrire des tests médicaux puis de consulter les résultats, d'accéder à des informations sur les patients provenant de plusieurs bases de données et systèmes ;
- *Welsh GP Record* (WGPR) (81), un dossier médical électronique contenant un résumé des informations essentielles du patient (comme le SCR anglais ou l'ERC écossais) extraites des systèmes des généralistes (à noter

que les logiciels des généralistes gallois sont édités par deux fournisseurs exclusifs) ;

- *Welsh Community Care Information System* (WCCIS) (82), un portail qui sera dédié au partage d'information entre les services de santé et de protection sociale ;
- *My Health Online* (MHO) (83), un site internet permettant déjà aux patients de prendre des rendez-vous avec leur généraliste, de commander ou répéter des prescriptions et de visionner une partie de son dossier médical.

Une étude indépendante (84) réalisée en 2018 par un organisme d'audit gallois, le *Wales Audit Office* (WAO), a soulevé plusieurs problèmes dans l'exécution de la stratégie. Si des analyses de rentabilisation ont estimé à 484 M€ le budget nécessaire à la réalisation des trente projets de NWIS sur la période allant de 2016-17 à 2020-21, les flux de financement nécessitent encore d'être précisés par le gouvernement gallois. Par ailleurs, WAO estime que la planification du travail pourrait être optimisée et que les moyens engagés sont trop éparpillés sur les 30 projets. En outre, malgré des tentatives de concertation avec les acteurs de soins (souvent peu disponibles au vu de leur charge de travail), les projets ne sont pas forcément conformes aux attentes des utilisateurs finaux. Enfin, WAO note que l'exécution des projets a été ralentie à cause d'incompatibilités technologiques locales, de problèmes techniques non anticipés, et de la vétusté des équipements informatiques de *NHS Wales* (en 2015, 33 % des docteurs et 48 % des infirmiers ont rapporté des problèmes réguliers avec leurs installations informatiques).

Tout ceci participe à expliquer le retard de plus de deux tiers des projets liés aux dossiers médicaux électroniques gallois (85). À titre d'exemple, le système de partage de dossiers médicaux entre généralistes GP2GP (qui porte le même nom que des systèmes écossais et anglais analogues, mais qui est totalement indépendant) ne sera pas totalement fonctionnel avant 2020 bien qu'il ait fait l'objet de réflexions depuis plus de 6 ans.

2.2 Infrastructures informatiques pour l'analyse des données de santé

Tout comme l'a fait l'Écosse (cf. §2.2 partie D), le Pays de Galles a développé un lieu-sûr, le *Secure Anonymised Information Linkage Databank* (SAIL). Il s'agit d'une infrastructure informatique sécurisée hébergée au sein du *NHS Wales Informatics Research Laboratories* de l'Université de Swansea et financée par *Health and Care Research Wales*. L'équipe en charge de SAIL travaille de concert avec de nombreux acteurs sur l'ensemble du territoire britannique afin d'obtenir, traiter

puis mettre à disposition leur(s) jeu(x) de données pour la recherche médicale (86). Du point de vue des responsables de SAIL, ces jeux sont anonymisés. En effet, l'équipe de SAIL n'enregistre pas les clefs permettant de ré-identifier des patients ou de lier des jeux entre eux contrairement à NWIS, qui garantit l'anonymisation et le codage des registres de données.

Grâce à NWIS, les jeux de données peuvent donc être croisés, ce qui, selon l'équipe de SAIL, est utile aux chercheurs dans de nombreux cas de figure : identifier l'évolution d'une maladie, comprendre les effets long terme des politiques anti-tabac, comprendre les conséquences de la consommation de médicaments sur la réussite scolaire des enfants, etc.

2.3 Télé-santé

Les technologies de télé-santé sont significativement utilisées depuis plus de 10 ans au Pays de Galles (87). Les programmes et les stratégies en la matière semblent davantage décidés aux échelles locales qu'à l'échelle de la province bien que certains financements viennent directement du gouvernement.

En particulier, pour diverses raisons – ruralité, difficulté de recrutement et de rétention du personnel, etc., beaucoup se fait dans la région des Galles centrales (*Mid Wales*) où de nombreux programmes de télé-médecine et de télé-assistance ont vu le jour (88). Trois *Local Health Boards* (89) de la région des *Mid Wales* ont, par exemple, mis en place un service de télé-dermatologie permettant aux citoyens du comté de Ceredigion de consulter à distance des spécialistes de l'hôpital universitaire de Cardiff, situé à plus de deux heures de route. Le service a bénéficié à 284 patients entre le 1er avril 2016 et le 31 juillet 2017 et a démontré son efficacité en termes de coût, de délai d'obtention de rendez-vous et de praticité.

2.4 Santé mobile

Il existe peu de projets publics gallois concernant la santé mobile si ce n'est quelques applications pour smartphones. Dans un contexte où 1 200 admissions hospitalières ont lieu chaque semaine du fait d'abus d'alcool, *Public Health Wales* a développé une application visant à aider les gallois à maîtriser et à comprendre leur consommation (90).

3. Bilan des acteurs gallois de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en santé numérique

3.1 La recherche

Un des quatre centres du *Farr Institute*, *Farr@Cipher*, est situé au Pays de Galles, plus précisément à Swansea. L'institut mène principalement des recherches liées au domaine des dossiers médicaux électroniques. En guise d'exemple, le centre gallois du *Farr Institute* développe des recherches sur le traitement automatique du langage naturel afin d'exploiter les données de santé non structurées (92).

Par ailleurs, le gouvernement britannique est à l'origine du *Swansea Bay City Regional Deal* (93), un programme d'in-

vestissement d'1,3 Md£ pour développer la compétitivité de Swansea. En ce qui concerne le sujet de la santé numérique, le programme comporte un projet d'expansion des infrastructures de recherche et d'innovation propres à l'« Internet pour la santé et le bien-être ».

Enfin, l'Université de Swansea héberge une partie des effectifs de *HDR UK Wales and Northern Ireland*, un centre de recherche spécialisé dans l'usage des sciences de la donnée pour moderniser la santé publique. Néanmoins, Swansea n'est pas le seul lieu de la recherche en santé numérique au Pays de Galles. Le *Data Innovation Research Institute* de l'Université de Cardiff conduit des recherches fondamentales sur la gestion, l'analyse et l'interprétation de volumes massifs de textes et de données numériques. Plus spécifiquement au domaine des sciences de la vie, l'Institut s'intéresse à l'extraction d'information sans compromettre la confidentialité des données, la gestion des bases de données de santé publique, l'interprétation de volumes massifs de données sous forme de modèles mathématiques compréhensibles.

3.2 L'innovation

Un hub d'innovation en sciences de la vie, le *Life Science Hub Wales* situé à Cardiff, a été créé par le gouvernement gallois en 2014. Il s'agit d'un lieu de collaboration entre les acteurs économiques (entreprises), gouvernementaux (*NHS Wales*) et académiques (Swansea, Cardiff) de la santé.

Le programme *Accelerate*, lancé et géré par le hub et les Universités de Cardiff, de Swansea et de l'University of Wales Trinity Saint David, vise à faciliter la traduction d'idées innovantes en produits et services, d'une part utilisés dans le système de santé gallois, et, d'autre part, ayant un impact économique à long terme sur la région. Ce programme de 24 M£ est cofinancé par le Fonds Européen de Développement Régional, le gouvernement gallois, les universités susmentionnées et certains *Local Health Boards*.

En mars 2018, un réseau d'acteurs de la santé numérique – *Digital Health Ecosystem for Wales* (DHEW) – a été créé à l'initiative du hub et de NWIS. Financé par le gouvernement gallois, les objectifs de DHEW sont :

- d'accélérer la diffusion des dernières technologies numériques au sein de *NHS Wales* dans une optique de réduction des coûts et d'amélioration de la prise en charge des patients ;
- de favoriser le développement de standards logiciels ;
- d'encourager la collaboration intersectorielle (la santé numérique étant à l'interface de la santé, des sciences de la donnée, des télécommunications, etc.).

3.3 L'enseignement supérieur

L'Université de Swansea délivre le master *MSc Health Data Science*, qui est le premier master en sciences de la donnée pour la santé à avoir été créé au Royaume-Uni. En particulier, le module *Advanced Analysis of Linked Health Data* du master est réputé internationalement, selon le MRC (91).

Par ailleurs, l'Université de Swansea est un contributeur

important des symposiums proposés aux étudiants en PhD du *Farr Institute*.

4. Récapitulatif des principaux acteurs gallois identifiés

Non exhaustif, le tableau 7 résume les principaux organismes identifiés comme étant, plus ou moins directement, des acteurs dans les domaines de la santé numérique à l'échelle du Pays de Galles.

Gouvernance, Pilotage de programmes	Cabinet Secretary for Health and Social Services, NHS Wales Informatics Services, Public Health Wales
Financement (ens. Sup., rech, inno)	Cabinet Secretary for Health and Social Services, Health and Care Research Wales
Opérateur de recherche	Universités de Swansea et de Cardiff, Farr@Cipher, HDR UK Wales and Northern Ireland,
Innovation, Valorisation recherche	Universités de Swansea, de Cardiff et de Wales Trinity Saint David, Life Science Hub Wales
Information, Participation du public	Farr@Cipher
Enseignement supérieur Formation	Universités de Swansea, Farr@Cipher
Réglementation	

Tableau 7 – Principaux acteurs de la santé numérique à l'échelle du Pays de Galles
Crédits : ESRI.

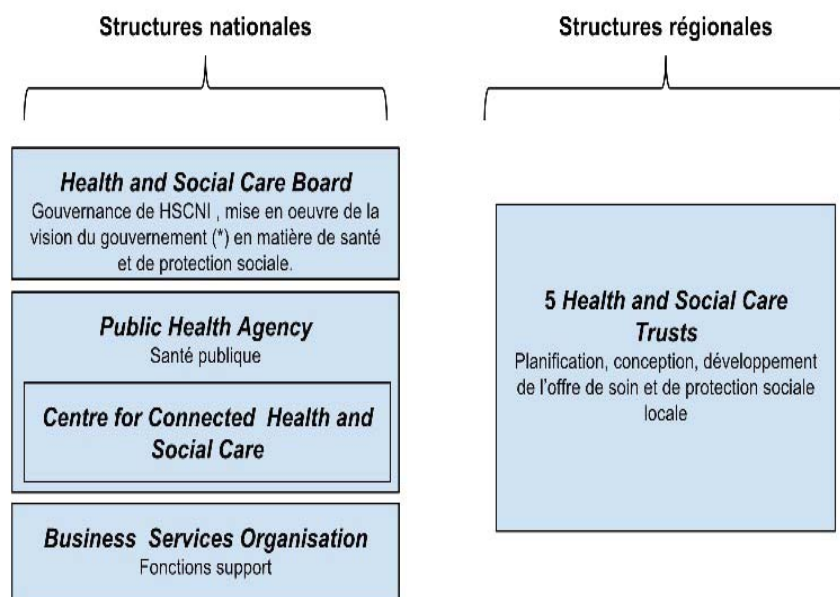
G. LA SANTÉ NUMÉRIQUE EN IRLANDE DU NORD

1. Le fonctionnement du système de santé et de protection sociale nord irlandais

La situation en Irlande du Nord est assez unique au Royaume-Uni, où une organisation supervisée par le ministère de la santé nord irlandais appelée *Health and Social Care Services in Northern Ireland* (HSCNI) incorpore à la fois les services de santé et de protection sociale (94). *Stricto sensu*, on ne doit donc pas parler de « Service national de santé – *National Health Service* (NHS) » en Irlande du Nord, bien que des abus de langage persistent (95).

Le fonctionnement de HSCNI repose à la fois sur des structures nationales et locales (cf. figure 7). Un comité responsable

devant le ministère de la santé, le *Health and Social Care Board* (HSCB), assure la gouvernance de HSCNI, gère l'allocation de ses ressources et contrôle sa performance. Des instances locales, les *Health and Social Care Trusts*, sont, quant à elles, chargées de développer et de superviser l'offre de soin et de protection sociale sur leur territoire. Plus précisément, les trusts gèrent et administrent les hôpitaux, les



(*) : Pour des raisons politiques, aucun gouvernement n'est en place en Irlande du Nord depuis janvier 2017.

Figure 7 – Le fonctionnement de HSCNI (simplifié)
Source : *Health and Social Care Services in Northern Ireland*. Crédits : ESRI.

centres de soin, les établissements d'accueil de personnes âgées dépendantes, etc.

En parallèle, d'autres structures d'HSCNI assurent des services nationaux. *Public Health Agency* (PHA) est en charge des politiques de santé publique tandis que *Business Services Organisation* (BSO) est responsable de divers services assurant la bonne marche du système de santé et de protection sociale nord irlandais, dont la gestion de l'infrastructure IT.

Nous présentons ci-dessous l'état du développement des quatre secteurs de la santé numérique en Irlande du Nord puis les acteurs nord irlandais de la recherche et de l'innovation en santé numérique. Faute de disponibilité de nos partenaires nord irlandais, les informations recueillies sont essentiellement le fruit d'un travail de synthèse portant sur des éléments extraits des rapports d'autorités compétentes.

2. Stratégie et développement de la santé numérique en Irlande du Nord

Le gouvernement d'Irlande du Nord a publié sa dernière stratégie en santé numérique courant mars 2016. Intitulée, *eHealth And Care Strategy For Northern Ireland*, elle s'articule autour de six objectifs :

- favoriser l'autonomie des patients ;
- mieux partager l'information entre les prestataires de soin et de protection sociale ;
- améliorer les capacités d'analyse de données de HSCNI ;
- développer l'innovation ;
- moderniser l'infrastructure IT ;
- s'assurer de la bonne gouvernance des organes de HSCNI.

Dans ce cadre, des engagements ont été pris pour chacun des secteurs de la santé numérique. Il semble néanmoins difficile de savoir dans quelle mesure ceux-ci seront tenus, l'Irlande du Nord n'ayant plus de gouvernement en place depuis janvier 2017.

2.1 Dossiers médicaux électroniques

Une part importante de la stratégie est consacrée aux dossiers médicaux électroniques. Ceux-ci ont été développés à partir de 2009 dans des régions tests, à la suite de quoi la *Business Services Organisation* (cf. §1 partie F et figure 7) a sélectionné l'entreprise Orion Health afin qu'elle déploie un système de dossiers médicaux électroniques accessibles dans toute la province. Opérationnel dès juillet 2013, le système créé permet aux prestataires de soin d'accéder aux *Northern Ireland Electronic Care Record* (NIECR) des patients, des dossiers médicaux électroniques synthétiques (96) pouvant comporter résultats de laboratoires, scanners, liste d'allergies et médication actuelle du patient (97). Au vu des statistiques publiées par Orion Health en septembre 2015 (98) – 775 000 NIECR créés (43 % de la population), source de gain de temps et d'amélioration de la qualité de prise en charge pour respectivement 95 % et 80 % des prestataires de soin, etc. – et des récompenses qu'il a reçues (99), le système d'Orion Health est un succès. Pour autant, les dossiers papiers sont encore largement utilisés en Irlande

du Nord, ceux-ci étant intégrés dans les pratiques courantes de certains personnels de santé et de protection sociale.

Dans la lignée de la réussite du NIECR, la stratégie explore l'éventualité de mettre en place, en parallèle, un système de dossiers médicaux électroniques qui contiendrait l'historique médical complet du patient. Des publications récentes (fin 2017) semblent indiquer que le HSCNI s'est effectivement engagé dans cette voie, un projet nommé *Encompass* étant en cours de réflexion (100). Du fait de sa relative simplicité, le système d'*Orion Health* a pu être réalisé avec la contrainte qu'il fonctionne « au-dessus » des systèmes d'informations disparates et anciens utilisés par les professionnels de santé et de protection sociale. Ce ne sera pas le cas d'*Encompass*, qui nécessitera d'importants investissements dans une nouvelle infrastructure informatique de même que la mise en place de davantage de standards logiciels.

2.2 Accès et analyse des données

En ce qui concerne l'accès et l'analyse des données, la stratégie propose d'améliorer la qualité et la pertinence des données recueillies par les professionnels de HSCNI en imposant des standards clairs quant aux structures de données et aux contenus des documents de soin. Elle veut aussi rendre les données de santé plus accessibles aux chercheurs.

Sur ce dernier point, notons que BSO propose déjà un outil, l'*Honest Broker Service*, permettant au ministère de la santé, aux trusts et aux chercheurs d'accéder à des registres extraits de 39 bases de données régionales (101). Ces jeux de données sont toujours anonymisés lorsqu'utilisés par des chercheurs et parfois seulement pseudonymisés lorsqu'utilisés par des équipes du ministère de la santé ou de HSCNI (102).

2.3 La télé-santé

La stratégie insiste par ailleurs sur la nécessité de soutenir le déploiement des technologies de télé-santé, en particulier de télé-assistance, auprès des acteurs de la protection sociale.

L'Irlande du Nord possède déjà une certaine expérience en matière de télé-santé. Via son service *Centre for Connected Health and Social Care*, PHA est à l'initiative du programme *Remote Telemonitoring Service for Northern Ireland* (RTNI) (103), qui vise à télé-surveiller les signes vitaux et comportementaux de 3 900 citoyens nord irlandais atteints de diverses maladies (diabète, problèmes cardiaques, difficultés rénales, etc.). Lancé en 2011, le programme a été évalué en 2017 par PHA et l'Université Queen's University Belfast. Les conclusions de cette évaluation sont mitigées (104) : si les systèmes de télé-santé mis en place ont joué un rôle positif du point de vue de la psychologie des patients, ils n'ont pas permis d'effectivement améliorer les résultats de leurs soins.

2.4 La santé mobile

Enfin, la stratégie identifie les technologies de santé mobile comme un des moyens pour favoriser l'autonomie des patients, si bien qu'elles doivent être davantage développées.

3. Acteurs nord irlandais de la recherche et de l'innovation en santé numérique

Le centre *Nanotechnology and Integrated BioEngineering Centre* (NIBEC) de l'Université d'Ulster héberge le groupe de recherche *Sensors and Connected Health*.

L'unité « capteurs » de ce groupe de recherche développe et optimise des technologies de capteurs « haute précision », « haute reproductibilité » et « haute fiabilité » pour un vaste champ de problématiques de santé. Ces travaux de recherche se font en collaboration avec des équipes internationales dont des chercheurs lyonnais de l'INSERM, du CNRS et de l'INSA.

L'unité « santé connectée » du groupe effectue, quant à elle, des recherches en télécommunication, en électronique et en informatique embarqué dans le cadre spécifique des objets connectés de santé.

Par ailleurs, le NIBEC collabore avec le *Northern Ireland Connected Health Innovation Centre* (NICHIC). Financé par

Invest Northern Ireland – une agence dédiée au développement économique de la province, NICHIC est un centre d'innovation pluridisciplinaire dédié la santé connectée. Il rassemble des acteurs publics et privés afin de soutenir l'innovation et la croissance économique dans ce secteur. Les domaines prioritaires y sont les capteurs et les diagnostics, le *smart living* et l'analyse de données et l'Internet des objets.

Enfin, comme cela a été précédemment indiqué, des unités de recherches galloises et nord irlandaises respectivement hébergées au sein de l'Université de Swansea et de Queen's University Belfast collaborent dans le cadre d'HDR *UK Wales and Northern Ireland* (cf. §3.2 partie E).

4. Récapitulatif des principaux des acteurs nord irlandais identifiés

Non exhaustif, le tableau 8 résume les principaux organismes identifiés comme étant, plus ou moins directement, des acteurs dans les domaines de la santé numérique à l'échelle de l'Irlande du Nord.

Gouvernance, Pilotage de programmes	Health and Social Care Board, Business Services Organisation, Centre for Connected Health and Social Care
Financement (ens. Sup., rech, inno)	Invest Northern Ireland
Opérateur de recherche	Université d'Ulster, Queen University Belfast, Northern Ireland Connected Health Innovation Centre, HDR UK Wales and Northern Ireland
Innovation, Valorisation recherche	Northern Ireland Connected Health Innovation Centre
Information, Participation du public	
Enseignement supérieur Formation	
Réglementation	

Tableau 8 – Principaux acteurs de la santé numérique à l'échelle de l'Irlande du Nord
Crédits : ESRI.

H. CONCLUSION

Si le développement de la santé numérique ne s'est pas fait de manière homogène outre-Manche, on peut néanmoins observer de nombreuses similitudes entre les quatre provinces du Royaume-Uni. Le Royaume dans son ensemble est l'un des leaders mondial de la télé-santé, en particulier de la télé-assistance. De nombreux programmes ambitieux ont vu le jour en Écosse et en Angleterre, et, dans une moindre mesure au Pays de Galles et en Irlande du Nord, ceux-ci étant essentiellement développés à l'échelle locale. Des technologies de santé mobile ont aussi été développées par les pouvoirs publics, mais sans qu'aucun programme spécifique n'y ait été dédié.

De plus, toutes les provinces britanniques se sont, depuis longtemps, dotées d'infrastructures informatiques sécurisées conçues pour l'analyse de données de santé tels les *safe havens* (Écosse), le DARS (Angleterre), le SAIL (Pays de Galles) ou l'*Honest Broker Service* (Irlande du Nord). Ces outils sont utilisés par les chercheurs universitaires et d'autres laboratoires de santé numérique, dont le *Farr Institute* qui semble, jusqu'à présent, avoir été l'un des piliers de l'organisation la recherche en santé numérique au Royaume-Uni.

En ce qui concerne la problématique du dossier médical électronique, la situation est globalement similaire en Angleterre et en Écosse (105). Dans ces deux provinces, divers acteurs de la chaîne de soin possèdent des éléments du dossier médical électronique de chaque patient et sont invités

à partager leurs données afin d'établir des dossiers médicaux complets. Pour diverses raisons – systèmes de santé très éclatés et initialement non pensés pour les problématiques de partage des données, incompatibilités techniques, manque de standards (en particulier vrai pour l'Écosse), forte indépendance de certains acteurs de soin (en particulier vrai pour l'Angleterre), etc. – cet objectif n'est pas encore atteint pour l'ensemble des territoires. Certaines régions font néanmoins figure d'exemples, telles les *Local Health and Care Record Exemplars* en Angleterre, des zones où les acteurs de la santé ont su s'approprier les technologies de dossiers médicaux électroniques pour assurer une excellente coordination des soins de leurs patients. Quoi qu'il en soit, des mesures ont été prises ou des réflexions sont en cours pour fluidifier les échanges entre les acteurs de la santé (création des STPs en Angleterre, réforme de la gouvernance des données prévue en Écosse, politiques incitatives pour les généralistes en Angleterre, systèmes d'information hospitaliers unifiés en Écosse).

Dans un contexte de Brexit, le constat réalisé dans le présent dossier pourrait néanmoins évoluer rapidement. Par certains aspects, le secteur britannique de la santé numérique pourrait se dégrader. Selon l'issue des négociations entre Royaume-Uni et Union Européenne, la capacité d'influence du MHRA dans l'établissement des normes et des processus de mise sur le marché des dispositifs de santé

numérique commercialisés dans l'EEE pourrait décroître. Il semble par ailleurs possible que l'accès des acteurs britanniques de la recherche scientifique aux fonds de recherche européens soit remis en question.

Réciproquement, par d'autres aspects, le secteur britannique de la santé numérique pourrait se renforcer. Selon l'issue des négociations, une vague de départs de médecins et d'infirmiers européens pourrait se produire, alors que ceux-ci peuvent localement – c'est le cas dans le désert médical des Western isles écossaises – constituer une part significative des personnels de soin. Cela pourrait conduire à la mise en place de solutions de substitution, telle la télé-médecine, ce qui laisse à penser que le Royaume-Uni à tout intérêt à poursuivre le développement de la santé numérique sur son territoire.

Au vu de l'avancement et des défis qui attendent le Royaume-Uni en matière de santé numérique et à l'heure où le dossier médical électronique doit être déployé sur l'ensemble du territoire français, il nous apparaît donc pertinent de garder un œil de ce côté de la Manche afin d'apprendre des erreurs et des succès britanniques.

Dossier rédigé par Olivier DUSSOUILLEZ, élève-ingénieur stagiaire, sous la supervision du Dr Claire MOUCHOT.

Notes

- 1 Rébecca Grojsman, « Rapport sur l'e-santé en Allemagne », mars 2016, <https://bit.ly/2NPAScz>
- 2 NHS Digital, « Annual report and accounts 2016 to 2017 », juillet 2017, <https://bit.ly/2LsYjLZ>
- 3 Deloitte, « Digital Health in the UK An industry study for the Office of Life Sciences », 2015, <https://bit.ly/2valEWF>
- 4 N.B. : La génomique et la médecine de précision ne sont pas traitées dans ce dossier.
- 5 Deloitte, « Digital Health in the UK An industry study for the Office of Life Sciences », 2015, <https://bit.ly/2valEWF>
- 6 Office for Life Sciences, « Life sciences: industrial strategy Office for Life Sciences », 2017, <https://bit.ly/2wRQJms>
- 7 CESE, « Les déserts médicaux », décembre 2017, <https://bit.ly/2jbWDpU>
- 8 Gouvernement britannique, « UK Digital Health Sector Strength & Opportunity 2016 », 2016, <https://bit.ly/2LX3IYd>
- 9 Ministère de la santé britannique, « Lessons learned review of the WannaCry Ransomware Cyber Attack », février 2018, <https://bit.ly/2JpOhWU>
- 10 National Service Scotland, « NHS Scotland Cyber Attack: NSS Evidence to Scottish Parliament Health & Sport Committee », juin 2017, <https://bit.ly/2Aimw2A>
- 11 Le Monde, « A Singapour, un piratage d'ampleur touche le système de santé », juillet 2018, <https://lemde.fr/2uQZKsJ>
- 12 Appellation informelle désignant le gouvernement britannique.
- 13 Carine Chevrier-Fatome, « Le système de santé en Angleterre : actions concernant la qualité des soins et la régulation des dépenses en ambulatoire », 2002, <https://bit.ly/2NOMoF1>
- 14 Le système de mail NHS Mail 2 utilisé par les professionnels de santé écossais et anglais a par exemple été développé conjointement par les deux provinces.
- 15 Il s'agit d'une terminologie développée dans les années 80 par le docteur Read.
- 16 BEIS, « Evaluation of UK involvement with the research framework programme and other european research and innovation programmes final report », 2017, <https://bit.ly/2v4ELmh>
- 17 UKRI, « Industrial Strategy Challenge Fund », <https://bit.ly/2AcP1hY>
- 18 Farr Institute, « Post-graduate Programmes », <https://bit.ly/2mLVV4c>
- 19 British Journal of Healthcare Computing, « Health Data Research UK to lead delivery of Digital Innovation Hub programme », juin 2018, <https://bit.ly/2K03w8o>
- 20 UPD est une organisation financée par le ministère de la santé, le Wellcome Trust, le MRC, l'ESRC (cf. §2.1 partie A) et Public Health England (cf. §1 partie C)
- 21 Qui comprend l'Islande, la Norvège, le Liechtenstein et les 28 membres actuels de l'UE (dont le Royaume-Uni)
- 22 Essais, mise sur le marché dans l'EEE, surveillance après mise sur le marché, etc.
- 23 MHRA, « Guidance: Medical device stand-alone software including apps », 2017, <https://bit.ly/2uVgFen>
- 24 ICO, « Bayswater Medical Centre monetary penalty notice », mai 2018, <https://bit.ly/2uTDQpo>
- 25 The UK Caldicott Guardian Council, <https://bit.ly/2uRuJ8U>
- 26 House of commons, « The structure of the NHS in England », juillet 2017, <https://bit.ly/2Lpqf3z>
- 27 Chaque CCG couvre une population allant de 100 000 à 900 000 personnes
- 28 National Center for Biotechnology Information (U.S.), « The UK's National Programme for IT: Why was it dismantled? », 2016, <https://bit.ly/2vid3mj>
- 29 Parlement britannique, « Dismantled National Programme for IT in NHS: report published », 2013, <https://bit.ly/2AfKqU9>
- 30 NHS England, « Five Year Forward View », 2014, <https://bit.ly/1lvuWY5>
- 31 NIB, « Personalised Health and Care 2020 », 2014, <https://bit.ly/2OjsS4B>
- 32 Sir John Bell, « Life Sciences Industrial Strategy – A report to the Government from the life sciences sector », 2017, <https://bit.ly/2yWHuTY>
- 33 Gouvernement britannique, « Industrial Strategy Life Sciences Sector Deal », 2017, <https://bit.ly/2LVVaR4>
- 34 Il s'agit d'un domaine bien plus large que la seule santé numérique : « 'Health life sciences' refers to the application of biology and technology to health improvement, including biopharmaceuticals, medical technology, genomics, diagnostics and digital health »
- 35 Cette recommandation a été suivie (cf. §2.2 partie A)
- 36 NHS Choices, « NHS Pharmacy services explained », 2016, <https://bit.ly/2HSO92c>
- 37 NHS Digital, « Spine », <https://bit.ly/2K13mhd>
- 38 NHS Digital, « GP Systems of Choice », <https://bit.ly/2LTks2g>

- 39 La future mouture de GPSoC est actuellement en préparation, elle prévoit l'ouverture du programme à plus de fournisseurs compatibles
- 40 Selon un de nos interlocuteurs du NHSD
- 41 NHS Digital, « Local health and care partnerships covering 23.5 million could save lives », juin 2018, <https://bit.ly/2uTCbQQ>
- 42 NHS Digital, « GP2GP », <https://bit.ly/2AgOYSq>
- 43 Qui peuvent être utilisés même dans le cas où les acteurs de soin d'un CCG ne s'échangent pas les informations médicales de leurs patients
- 44 HSCIC (NHS Digital), 2014, <https://bit.ly/2MsQRNq>
- 45 NHS Digital, « Data Access Request Service (DARS) charges 2018/19 », <https://bit.ly/2M85Wai>
- 46 NHS Digital, « National indicator Library », <https://bit.ly/2NPOKnc>
- 47 NHS Digital, « Research Advisory Group », <https://bit.ly/2mMA5O4>
- 48 NHS Choices, « NHS Health Check », <https://bit.ly/2OmNdpV>
- 49 NHS Digital, « Mobile Technology Investment Toolkit », <https://bit.ly/2uVlbIJ>
- 50 NHS Digital, « NHS Apps Library », <https://bit.ly/2ze4TAh>
- 51 Digitalhealth.net, « Wearables info to feed records – Kelsey », juin 2015, <https://bit.ly/2K1LouX>
- 52 MRC, « Mapping the Landscape of UK Health Data Research & Innovation A snapshot of activity in 2017 », 2017, <https://bit.ly/2NRzKW7>
- 53 NHS England, « NHS Digital Academy », <https://bit.ly/2wKwJhp>
- 54 Oxford University Hospitals NHS Foundation Trust, Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust, Guy's & St Thomas' NHS Foundation Trust, Imperial College Healthcare NHS Trust, University College London Hospitals NHS Foundation Trust
- 55 Par ailleurs, une bourse de 8,5 M€ a été octroyée à des acteurs anglo-gallois spécialisés en génomique (<https://bit.ly/2LQzmqc>) tandis qu'une bourse de 2,8 M€ abonde un projet de recherche anglo-ugandais (<https://bit.ly/2NQyXVk>)
- 56 The Alan Turing Institute, « Cancer pre-diagnostic analytics with AI », <https://bit.ly/2NOfh4c>
- 57 House of Lords, « Life Sciences Industrial Strategy: Who's driving the bus? », avril 2018, <https://bit.ly/2JtqvJs>
- 58 DHSC et BEIS, « Response to House of Lords Science and Technology Select Committee report "Life Sciences Industrial Strategy: Who's driving the bus?" 1st Report of Session 2017–19 Government Response », juin 2018, <https://bit.ly/2yKI875>
- 59 17 ont été sélectionnés en 2016, 8 en 2017, 12 en 2018
- 60 DHSC et BEIS, « Response to House of Lords Science and Technology Select Committee report "Life Sciences Industrial Strategy: Who's driving the bus?" 1st Report of Session 2017–19 Government Response », juin 2018, <https://bit.ly/2yKI875>
- 61 Digitalhealthcare world congress, <https://bit.ly/28Nnovw>
- 62 Ce budget n'inclut pas le budget de la politique de protection sociale
- 63 Gouvernement écossais, « e-Health Strategy 2008-2011 », juin 2008, <https://bit.ly/2NQ6t29>
- 64 Gouvernement écossais, « Digital Health and Care in Scotland - report of the External Expert Panel », avril 2018, <https://bit.ly/2Lrp9UW>
- 65 ISD, « ISD Supporting Cancer Services in Scotland » (paragraphe « Data Sources »), 2012, <https://bit.ly/2JZ1Nk0>
- 66 NHS Research Scotland, « Data safe haven », <https://bit.ly/2mNPHkD>
- 67 MRC, « Mapping the Landscape of UK Health Data Research & Innovation – A snapshot of activity in 2017 », 2017, <https://bit.ly/2NRzKW7>
- 68 Wikipedia, « Consultant (médecine) », <https://goo.gl/VM8qrz>
- 69 Parlement écossais, « The National Health Service in Scotland », 2016, <https://bit.ly/2O7sNB8>
- 70 Selon une responsable du SCTT, les principales raisons sont que les médecins ont d'autres priorités et que l'usage de ces technologies modifie leur façon de travailler
- 71 Scottish Centre for Telehealth & Telecare, « Home & Mobile Health Monitoring », <https://bit.ly/2sY54LK>
- 72 Apple, <https://apple.co/2Am1m3M>
- 73 Farr Institute, « Innovative Healthcare Delivery Programme », <https://bit.ly/2NOQddl>
- 74 Innovation Centres, « Scotland's Innovation Centres Driving Demand Led Innovation », 2015, <https://goo.gl/jzMQa2>
- 75 Université de Strathclyde, « Review and Analysis of the Digital Health Sector and Skills for Scotland », 2018, <https://goo.gl/Uo3G58>
- 76 Université de Strathclyde, « MSc Digital Health Systems », 2018, <https://goo.gl/bXV6rg>
- 77 Pour se faire, la stratégie évoque la possibilité d'utiliser des technologies de « machine learning » si cela est pertinent
- 78 Gouvernement gallois, « Final Budget 2018 to 2019 », 2017, <https://bit.ly/2LSMCOc>
- 79 Gouvernement gallois, « Informed Health and Care – A Digital Health and Social Care Strategy for Wales », 2014, <https://bit.ly/2O4T4Po>

80 NHS Wales, « Welsh Clinical Portal », <https://bit.ly/2KJLse>

81 NHS Wales, « NHS Wales has made changes to the way your information is used for your care », <https://bit.ly/2KjYIEW>

82 NHS Wales, « Welsh Community Care Information System », <https://bit.ly/2LOWE8o>

83 NHS Wales, « Welcome to My Health Online. », <https://bit.ly/2n48k3R>

84 Wales Office Audit, « Informatics systems in NHS Wales », 2018, <https://bit.ly/2LRXiwF>

85 Selon WAO, l'avancement d'un projet n'est pas connu, sept projets sont « dans les délais », treize sont « légèrement en retard » et neuf sont « très en retard »

86 Selon son site internet, SAIL regroupe 23 jeux de données différents

87 MidWales Collaborative, « A review of telehealth, telecare and telemedicine in Wales », 2016, <https://bit.ly/2O4Mb0z>

88 MidWales Collaborative, « Mid Wales Telemedicine Strategy 2017 – 2020 (draft) », <https://bit.ly/2MbJ6LG>

89 Hywel Dda University Health Board, Betsi Cadwaladr University Health Board and Powys Teaching Health Board

90 NHS Wales, <https://bit.ly/2vtOFxW>

91 MRC, « Mapping the Landscape of UK Health Data Research & Innovation A snapshot of activity in 2017 », 2017, <https://bit.ly/2NRzKW7>

92 Farr Institute, « CIPHER accesses unstructured data with Clinithink's Clinical Natural Language Processing (CNLP) CLiX technology for easy and rapid deployment », 2014, <https://bit.ly/2vboFF>

93 Gouvernement britannique, « Swansea Bay City – Region City Deal », <https://bit.ly/2vJcqB>

94 Ce n'est pas historiquement le cas en Angleterre, en Écosse et au Pays de Galles, où des réformes structurelles des NHS et des systèmes de protection sociale tendent néanmoins à favoriser la coordination des services de protection sociale et des services de soin. Nous avons par exemple évoqué la mise en place des STPs en Angleterre (cf. §3.1.4 partie C)

95 Le site de NHS Wales comporte une rubrique « autres sites du NHS » dans laquelle est indiqué la mention « NHS Northern Ireland » à la place de « Health and Social Care Services in Northern Ireland »

96 Comme le SCR anglais, l'ECR écossais ou le WGPR gallois

97 Nidirect, « Northern Ireland Electronic Care Record (NIECR) », <https://bit.ly/2vmXbj>

98 Orion Health, « HSCNI connects their health eco-system with a single, unified Electronic Care Record », 2015, <https://bit.ly/2LP5k9v>

99 Orion Health, « Orion Health wins Technology Provider of the Year at 2015 HealthInvestor Awards », juin 2015, <https://bit.ly/2vSajhN>

100 Health and Social Care Board, « Encompass regional workshops », octobre 2017, <https://bit.ly/2vStCWf>

101 Siobhán Morgan, « HSCNI – Honest Broker Service », mai 2016, <https://bit.ly/2MaRGh8>

102 Business Services Organisation, « Honest Broker Service », <https://bit.ly/1TowLjG>

103 Public Health Agency, « Remote telemonitoring », <https://bit.ly/2OPIONq>

104 Telecareware.com, « Equivocal long term telemonitoring studies », septembre 2017, <https://bit.ly/2OR2MX9>

105 Sur ce point, nous avons volontairement exclu le Pays de Galles et l'Irlande du Nord, provinces pour lesquelles nous avons trop peu d'informations pour conclure

Entretiens

- Audrey ENET, Chargée de Développement Santé & Bien-être, Business France UK
- Charly VELLUET, Chef de Pôle – Art de Vivre & Santé, Business France UK
- David SIMMONS, Deputy Director, Office for Life Sciences
- Jennifer BOON, Senior Policy Adviser, Office for Life Sciences
- Catherine GUINARD, Senior Policy and Engagement Manager, Office for Life Sciences
- Richard STEELE, Programme Manager, NHS Digital
- Katherine FREEMAN, Senior Portfolio Manager, EPSRC
- Claire TANSLEY, Senior Portfolio Manager, EPSRC
- Nigel BIRCH, Senior Portfolio Manager, EPSRC
- Sophie JENKINS, NHS Innovation Accelerator Programme Coordinator, UCLPartners
- Laura BOYD, NHS Innovation Accelerator Programme Manager, UCLPartners
- Christopher GEARY, Innovation Lead (Digital Health), Innovate UK

Conférences dans le cadre de la visite d'une délégation française en Écosse

- Liza McLEAN, Head of eHealth Strategy & Policy, Scottish Government
- Hazel ARCHER, Service Manager, NHS 24
- Dave FITCH, Head of Operations, Data Lab

Échanges d'e-mails

- Mohammad AL-UBAYDLI, Chief Executive Officer, Patients Know Best
- Keith WILLCOCK, eHealth Strategy & Policy Lead, Scottish Government
- Yvon MERLIÈRE, Directeur du projet DMP, Caisse nationale de l'assurance maladie

Bibliographie :

- Deloitte, « Digital Health in the UK An industry study for the Office of Life Sciences », 2015, <https://bit.ly/2vaIEWF>

- House of commons, « The structure of the NHS in England », juillet 2017, <https://bit.ly/2Lpqf3z>

- NHS England, « Five Year Forward View », 2014, <https://bit.ly/1lvuwY5>

- Parlement britannique, « Dismantled National Programme for IT in NHS: report published », 2013, <https://bit.ly/2AfkUq9>

- Sir John Bell, « Life Sciences Industrial Strategy – A report to the Government from the life sciences sector », 2017, <https://bit.ly/2yWHuTY>

- Gouvernement britannique, « Industrial Strategy Life Sciences Sector Deal », 2017, <https://bit.ly/2LVVaR4>

- MRC, « Mapping the Landscape of UK Health Data Research & Innovation A snapshot of activity in 2017 », 2017, <https://bit.ly/2NRzKW7>

- House of Lords, « Life Sciences Industrial Strategy: Who's driving the bus? », avril 2018, <https://bit.ly/2JtqvJs>

- DHSC et BEIS, « Response to House of Lords Science and Technology Select Committee report "Life Sciences Industrial Strategy: Who's driving the bus?" 1st Report of Session 2017–19 Government Response », juin 2018, <https://bit.ly/2yKI875>

- Gouvernement écossais, « Digital Health and Care in Scotland - report of the External Expert Panel », avril 2018, <https://bit.ly/2Lrp9UW>

- Gouvernement gallois, « Informed Health and Care – A Digital Health and Social Care Strategy for Wales », 2014, <https://bit.ly/2O4T4Po> ; Wales Office Audit, « Informatics systems in NHS Wales », 2018, <https://bit.ly/2LRXiwF>

- Parlement écossais, « The National Health Service in Scotland », 2016, <https://bit.ly/2O7sNB8>

www.ambascience.co.uk

Les articles de Science et Technologie au Royaume-Uni publiés par le service Science et Technologie de l'Ambassade de France au Royaume-Uni sont diffusés selon les termes de la licence Creative Common Paternité-Pas d'utilisation commerciale-Partage des Conditions Initiales à l'Identique 2.0 France. Les autorisations au-delà du champ de cette licence peuvent être obtenues via une demande par courriel à info@ambascience.co.uk

