



Introduction

ÉCOSYSTÈME DE SANTÉ : NOUVEAUX MODES DE RÉGULATION DE L'INFORMATION

[Danielle Dufour-Coppolani](#), [Parina Hassanaly](#)

A.D.B.S. | « [I2D - Information, données & documents](#) »

2016/3 Volume 53 | pages 28 à 29

ISSN 2428-2111

DOI 10.3917/i2d.163.0028

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-i2d-information-donnees-et-documents-2016-3-page-28.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour A.D.B.S..

© A.D.B.S.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

R
E
S
S
O
U



Écosystème de santé : nouveaux modes de régulation de l'information

[introduction] Le système de santé français se transforme sur le plan structurel et organisationnel. L'écosystème de la santé voit ainsi l'affirmation d'une structure en réseau dont l'urbanisation numérique s'étend. Les informations médicales sont présentes dans les différents dispositifs de cet ensemble complexe et un grand nombre d'acteurs sont concernés par le partage de l'information structurée de santé qui le constitue. Que ce soit sur le plan de la diffusion de l'information, de l'architecture des systèmes d'information, de l'identité numérique ou de l'hébergement de données sensibles, la maîtrise de la gestion de l'information dans le secteur de la santé est porteuse d'enjeux économiques et juridiques mais aussi de réelles perspectives pour les métiers de l'information.

Les données de santé représentent aujourd'hui un sujet prégnant qui concerne un environnement varié et des champs d'activité divers. Les professionnels de l'information et les professionnels de santé sont conjointement concernés par les enjeux de la politique de santé et par les usages de ces données.

Le champ de la gestion de l'information et des systèmes d'information est au cœur de plusieurs projets structurants du système de santé qui intéressent l'ensemble d'une population. L'ouverture des données de santé qui donne naissance à un Open Data de santé ne se traduira-t-il pas par un Big data de santé exponentiel ? Et les problématiques du DMP, dossier médical personnel devenu dossier médical partagé, une autre facette importante de ce sujet, ont été relancées, notamment avec la loi de modernisation du système de santé, récemment promulguée en France. Le cadre légal et juridique doit être observé de façon précise pour en mesurer les incidences.

Ce dossier consacré aux données de santé s'adresse aux professionnels de l'information mais aussi au monde de la santé dans sa globalité (hospitaliers et libéraux, enseignants, etc.), aux juristes et, de manière générale, à tous les acteurs concernés par le changement de la politique de santé en France. Il a été voulu et conçu pour indiquer les opportunités offertes aux professionnels de l'information, en matière d'usages et de perspectives. Son ambition n'est pas de dresser un état de l'art sur le sujet à un moment précis mais de proposer un point d'accroche sur des problématiques pouvant donner lieu, par ailleurs, à des études diverses, plus approfondies. Il a toutefois également pour objectif de dévoiler, si besoin était, les champs de compétences des métiers de l'information aux autres professionnels concernés par les données de santé, de façon générale.

Puisqu'il est primordial de n'être pas documentation-centré, autrement dit de concevoir une documentation fermée sur un champ disciplinaire et au monde – un point qui nous paraît important à souligner –, nous avons voulu montrer comment les usages et les compétences de la fonction documentaire permettent de valoriser les métiers afférents et d'en faire connaître les multiples facettes à tous les publics.

Ainsi, le premier pôle portant sur les métiers de l'information présente diverses expériences menées autour de la donnée de santé dans le secteur public et le secteur privé. Un universitaire, chercheur et formateur, y expose aussi les enjeux sur le plan de la formation et un chef d'entreprise nous fait découvrir le travail effectué sur l'analyse sémantique d'un outil qui correspond aux besoins des chercheurs d'un domaine.

Le pôle suivant s'attarde sur le système d'information et décrit l'écosystème dans son ensemble pour se poser plus particulièrement ensuite sur la stratégie des systèmes d'information de l'État, notamment pour la mise en œuvre du DMP par l'un des initiateurs du projet ainsi que, sur un autre plan, sur la problématique de l'Open Data.

Enfin, puisqu'il est également essentiel de faire connaître l'environnement des données de santé afin que les professionnels de l'information puissent s'en saisir et se l'approprier, le troisième pôle du dossier expose les enjeux économiques et juridiques ainsi que les impacts que peuvent avoir pour les usagers ces informations de santé. ■



Danielle DUFOUR-COPPOLANI, professeur certifiée en économie-gestion (Information-communication), est titulaire d'une thèse en santé publique (Université de Médecine La Timone, Aix Marseille) et membre de l'équipe de recherche Sciences économiques, sciences sociales, traitement de l'information médicale (Sesstim) UMR 912, Aix Marseille Université (AMU). Ses axes de recherche portent sur l'e-santé, les TIC et la santé sous un angle transversal (information, communication, management et conduite du changement, sciences politiques). Elle a exercé au sein de l'ADBS différentes responsabilités en tant que membre du Conseil d'administration et du Bureau et s'investit aujourd'hui dans plusieurs groupes de travail.

ddufourcoppolani@free.fr



Parina HASSANALY, professeur des universités émérite en sciences de l'information et de la communication, est membre de l'équipe de recherche Sciences économiques, sciences sociales, traitement de l'information médicale (Sesstim) UMR 912, Aix Marseille Université (AMU) et membre du comité scientifique des États généraux de la santé. Elle est enseignante du cursus master Ingénierie à l'AMU.

Parina.hassanalay@univ-amu.fr

1

LES MÉTIERS DE L'INFORMATION SANTÉ

2

SYSTÈMES D'INFORMATION ET SYSTÈME DE SANTÉ

3

ENJEUX ÉCONOMIQUES ET JURIDIQUES