



**Un modèle d'architecture de données centré sur le patient pour les systèmes d'information
de santé: Améliorer l'interopérabilité des données de santé grâce à la technologie
Blockchain**

Par Saberi, Mohammad Ali

**Thèse présentée à l'Université du Québec à Chicoutimi dans le cadre d'un programme en
virtu d'une entente d'extension avec l'Université du Québec en Outaouais en vue de
l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph. D.) en sciences et technologies de
l'information**

Québec, Canada

RÉSUMÉ

L'adoption généralisée des dossiers médicaux électroniques (DME) et des systèmes d'information sur la santé (SIH) a apporté des avantages considérables, mais a créé des silos de données fragmentés entre divers fournisseurs et nations. Les normes d'interopérabilité telles que Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) visent à faciliter l'échange de données, mais elles se concentrent principalement sur les échanges de données entre institutions et ne peuvent pas prendre en charge l'interopérabilité des données centrée sur le patient, en particulier lorsque différents guides de mise en œuvre, politiques de gouvernance ou même pays sont impliqués. En réponse à ces défis, cette recherche établit une revue complète de la littérature de 56 études clés pour identifier les principaux obstacles et les solutions existantes pour l'interopérabilité des données. Des analyses qualitatives et quantitatives ont illustré les caractéristiques d'une solution souhaitée pour l'interopérabilité centrée sur le patient et ont identifié les caractéristiques communes des solutions existantes. De plus, une analyse de similarité de l'indice de Jaccard a étudié la combinaison commune de l'appariement de ces caractéristiques. Elle a révélé l'importance des architectures basées sur la blockchain (48% des études) et des mécanismes de récupération des données personnelles (41%) comme caractéristiques importantes de l'interopérabilité centrée sur le patient. Notamment, le chevauchement le plus élevé se produit entre la blockchain et la récupération de données personnelles (indice Jaccard de 0,47), ce qui suggère que la combinaison peut permettre aux patients d'accéder et de contrôler l'intégralité de leurs dossiers médicaux. L'une des contributions notables de cette thèse est le développement du système autonome d'échange de dossiers orientés patient (APORES), un modèle architectural de données décentralisé conçu sur la base du découplage du contenu, du contexte et des politiques des dossiers médicaux. La séparation des dossiers médicaux (contenu), des ressources FHIR (contexte) et de la gouvernance des données (politiques) a permis à ce modèle architectural d'être un modèle architectural de données centré sur le patient. APORES exploite la blockchain pour une collaboration et une décentralisation sécurisées en tant qu'interface unifiée qui accorde l'accès aux services de récupération de données personnelles et de cartographie sémantique et convertit les dossiers récupérés en toutes les normes de ressources FHIR divergentes. Le modèle est validé par un test d'interopérabilité basé sur des scénarios,

démontrant sa faisabilité dans la récupération et la conversion de dossiers médicaux entre des systèmes hétérogènes. APORES est un modèle d'architecture de données centré sur le patient qui utilise une architecture décentralisée pour augmenter la flexibilité dans l'application d'une gouvernance personnalisée aux dossiers médicaux. Cette recherche développe à la fois des fondements scientifiques et des modèles d'architecture pratiques les uns à côté des autres pour créer des preuves à l'appui de l'hypothèse avancée.

ABSTRACT

The widespread adoption of Electronic Health Records (EHRs) and Healthcare Information Systems (HIS) has created fragmented data silos across diverse providers and nations. Interoperability standards such as Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) aim to facilitate data exchange, but their focus is primarily on institution-to-institution data exchanges and can not support patient-centered data interoperability, particularly when different implementation guides, governance policies, or even countries are involved. In response to these challenges, this research establishes a comprehensive literature review of 56 key studies to identify major obstacles and existing solutions for data interoperability. Qualitative and quantitative analyses illustrated the characteristics of a desired solution for patient-centered interoperability and identified common features of the existing solutions. Additionally, a Jaccard index similarity analysis investigated the common combination of pairing of these features. It revealed the importance of blockchain-based architectures (48% of studies) and personal data retrieval mechanisms (41%) as important features of patient-centered interoperability. Notably, the highest overlap occurs between blockchain and personal data retrieval (Jaccard index of 0.47), recommending that the combination can empower patients to access and control their complete medical records. One of the notable contributions of this dissertation is developing the Autonomous Patient-Oriented Record Exchange System (APORES), a decentralized data architectural model designed based on decoupling content, context, and policies of health records. The separation of health records (content), FHIR resources (context), and data governance (policies) empowered this architectural model to be a patient-centered data architectural model. APORES leverages blockchain for secure collaboration and decentralization as a unified interface that grants access to personal data retrieval and semantic mapping services and converts the retrieved records to any divergent FHIR resource standards. The model is validated through a scenario-based interoperability test, demonstrating its feasibility in retrieving and converting health records among heterogeneous systems. APORES is a patient-centered data architectural model that uses a decentralized architecture to increase flexibility for applying personalized governance on health records. This research develops both scientific foundations and practical architectural models next to each other to create supporting evidence for the claimed hypothesis.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|------|
| RÉSUMÉ | ii |
| ABSTRACT | iv |
| TABLE DES MATIÈRES | v |
| LISTE DES TABLEAUX | x |
| LISTE DES FIGURES | xi |
| LISTE DES ANNEXES..... | xii |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS | xiii |
| DÉDICACE | xv |
| REMERCIEMENTS | xvi |
| INTRODUCTION..... | 1 |
| CONTEXTE..... | 1 |
| MOTIVATION | 3 |
| PROBLÈME GÉNÉRAL | 5 |
| L'ORGANISATION | 7 |
| CHAPITRE 1 – L'ÉTAT DE LA TECHNIQUE | 10 |
| DES SILOS DE DONNÉES AUX DOSSIERS DE SANTÉ SANS FRONTIÈRES : | 10 |
| 1.1. RÉSUMÉ..... | 10 |
| 1.2. INTRODUCTION | 11 |
| 1.2.1. MOTIVATION | 11 |
| 1.2.2. PROBLÈME | 12 |
| 1.2.3. OBJECTIF..... | 13 |
| 1.2.4. MÉTHODOLOGIE | 13 |
| 1.2.5. CONTRIBUTION | 15 |

| | | |
|----------|---|----|
| 1.3. | ÉTAT DE L'ART | 17 |
| 1.3.1. | TECHNOLOGIES APPLIQUÉES CONNEXES | 17 |
| 1.3.2. | APPROCHES D'INTEROPÉRABILITÉ EXISTANTES | 21 |
| 1.3.2.1. | SYSTÈMES DE SANTÉ BASÉS SUR LA CHAÎNE DE BLOCS | 24 |
| 1.3.2.2. | DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES (DSE) | 32 |
| 1.3.2.3. | RESSOURCES D'INTEROPÉRABILITÉ RAPIDE EN SANTÉ (FHIR) | 38 |
| 1.4. | ANGLES MORTS DES NORMES D'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES | 41 |
| 1.4.1. | UN SCÉNARIO ÉCHOUÉ DANS LE MONDE RÉEL | 41 |
| 1.4.2. | DÉFIS DE L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES DANS LES SYSTÈMES D'INFORMATION SUR LES SOINS DE SANTÉ ACTUELS | 42 |
| 1.4.2.1. | DIVERSES NORMES D'INTEROPÉRABILITÉ | 51 |
| 1.4.2.2. | CONFIDENTIALITÉ ET SÉCURITÉ | 51 |
| 1.4.2.3. | GOUVERNANCE | 52 |
| 1.4.2.4. | INTEROPÉRABILITÉ SÉMANTIQUE | 52 |
| 1.5. | RÉSULTATS | 53 |
| 1.5.1. | CARACTÉRISTIQUES ET CARACTÉRISTIQUES DE L'INTEROPÉRABILITÉ CENTRÉE SUR LE PATIENT | 53 |
| .1.5.2 | ANALYSE DE SIMILARITÉ PAR COEFFICIENT DE JACCARD | 57 |
| 1.5.2.1. | DESCRIPTION DES MESURES | 59 |
| 1.5.2.2. | ANALYSE DES MESURES ET DES PERSPECTIVES | 60 |
| 1.6. | ANALYSE | 63 |
| 1.7. | CONCLUSIONS | 64 |
| | CHAPITRE 2 | 67 |
| | CONCEPTION ET MÉTHODES DE RECHERCHE | 67 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 2.1. | RÉSUMÉ..... | 68 |
| 2.2. | ÉTUDE DE CAS | 68 |
| 2.3. | LES SOLUTIONS D'INTEROPÉRABILITÉ EXISTANTES ET LEURS LIMITES | 70 |
| 2.4. | L'INTEROPÉRABILITÉ AU CANADA..... | 72 |
| 2.5. | ÉNONCÉ DU PROBLÈME ET QUESTIONS DE RECHERCHE | 75 |
| 2.6. | OBJECTIFS | 78 |
| 2.7. | CONTRIBUTIONS | 81 |
| 2.8. | MÉTHODOLOGIE | 87 |
| | CHAPITRE 3 | 93 |
| | MODÈLE CONCEPTUEL DE BREAKGLASS POUR UN SYSTÈME DE GESTION | 93 |
| 3.1. | RÉSUMÉ..... | 93 |
| 3.2. | INTRODUCTION..... | 94 |
| 3.2.1. | CONTEXTE..... | 94 |
| 3.2.2. | PROBLÈME | 95 |
| 3.2.3. | OBJECTIF | 95 |
| 3.2.4. | CONTRIBUTION | 96 |
| 3.3. | ÉTAT DE LA TECHNIQUE | 96 |
| 3.4. | RÉSULTATS | 100 |
| 3.5. | LIMITES ET DISCUSSION | 107 |
| 3.6. | CONCLUSION | 107 |
| | CHAPITRE 4 | 110 |
| | APORES 1.0 : Un modèle architectural de données | 110 |
| 4.1. | RÉSUMÉ..... | 110 |
| 4.2. | INTRODUCTION | 111 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 4.2.1. | CONTEXTE ET MOTIVATION | 111 |
| 4.2.2. | ÉNONCÉ DU PROBLÈME et QUESTIONS DE RECHERCHE | 112 |
| 4.2.3. | HYPOTHÈSE..... | 113 |
| 4.3. | MÉTHODOLOGIE ET OBJECTIFS | 115 |
| 4.4. | APORES : UN MODÈLE ARCHITECTURAL DE DONNÉES | 118 |
| 4.4.1. | INTERACTIONS DES COUCHES | 120 |
| 4.4.2. | COUCHE D'APPLICATION | 122 |
| 4.4.3. | COUCHE DE POLITIQUE | 124 |
| 4.4.4. | COUCHE D'ENREGISTREMENT | 127 |
| 4.4.5. | COUCHE SÉMANTIQUE | 129 |
| 4.5. | VALIDATION | 132 |
| 4.5.1. | MÉTHODOLOGIE | 132 |
| 4.5.2. | CONCEPTION..... | 133 |
| 4.5.3. | DÉVELOPPEMENT | 135 |
| 4.5.4. | ESSAIS | 138 |
| 4.6. | RÉSULTAT | 143 |
| 4.7. | ANALYSE | 144 |
| 4.8. | CONCLUSION..... | 145 |
| | CONCLUSION | 147 |
| | OBJECTIFS ET RÉALISATIONS..... | 147 |
| | RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE..... | 148 |
| | HYPOTHÈSE | 151 |
| | LIMITES ET RECHERCHES FUTURES | 152 |

| | |
|---|-----|
| RÉFÉRENCES | 157 |
| ANNEXES | 168 |
| VERS UN BRISE-GLACE DE L'ABAC POUR ACCÉDER AU SME EN CAS D'URGENCE BASÉ | |
| 1.1. RÉSUMÉ..... | 168 |
| 1.2. INTRODUCTION | 168 |
| 1.3. ÉTAT DE L' ART | 170 |
| 1.4. MODÈLE CONCEPTUEL | 172 |
| 1.5. LIMITES & DISCUSSION..... | 174 |
| 1.6. CONCLUSION..... | 174 |
| 1.7. RÉFÉRENCES | 175 |
| CODE DE SIMULATION POUR LES ESSAIS D'INTEROPÉRABILITÉ..... 176 | |
| 2.1. Tous les codes..... | 176 |
| 2.2. main.py | 176 |
| 2.3. Requirement.text | 186 |
| 2.4. SimpleStorage.sol..... | 187 |
| 2.5. Entrypoint.sh..... | 188 |
| 2.6. Dockerfile | 189 |
| 2.7. Justfile | 190 |
| 2.8. structures | 191 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| TABLEAU 1 : CHRONOLOGIE DES TECHNOLOGIES CONNEXES | 21 |
| TABLEAU 2 CARACTERISTIQUE COMMUNE DE L'ANALYSE DE LA CATEGORISATION DES SOLUTIONS EXISTANTES | 57 |
| TABLEAU 3 : MESURES CALCULEES POUR TOUTES LES PAIRES DE CARACTERISTIQUES POSSIBLES..... | 58 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|--|-----|
| FIGURE 1 - AVANTAGES DE LA CHAINE DE BLOCS | 26 |
| FIGURE 2 DIVERS TYPES DE DOSSIERS ELECTRONIQUES..... | 35 |
| FIGURE 3 - CLASSIFICATION DU SYSTEME D'INFORMATION SUR LES SOINS DE SANTE .. | 43 |
| GRAPHIQUE 4 - CARACTERISTIQUE COMBINAISONS TRIEES PAR L'INDEX DE JACCARD . | 62 |
| FIGURE 5 – ASSOCIER LES PROBLÈMES A LA QUESTION DE RECHERCHE | 77 |
| FIGURE 6 – FAIRE CORRESPONDRE LA QUESTION DE RECHERCHE AUX OBJECTIFS | 81 |
| FIGURE 7 –DES OBJECTIFS AVEC LES CONTRIBUTIONS ET LE CONTENU..... | 87 |
| FIGURE 8 - METHODOLOGIE DE LE RECHERCHE..... | 92 |
| FIGURE 9 MODELE CONCEPTUEL ABAC BREAKGLASS BASE | 102 |
| FIGURE 10 LA DIFFERENCE DES ARCHITECTURES DE DONNEES PROPOSEES | 119 |
| FIGURE 11 –OBJECTIFS AVEC LES COMPOSANTES ET LES COUCHES D'APORES | 120 |
| FIGURE 12 – INTERACTIONS DES COUCHES DU MODELE ARCHITECTURAL APORES | 122 |
| FIGURE 13 –D'INTERACTION DE LA COUCHE D'APPLICATION AVEC LES AUTRES | 124 |
| FIGURE 14 - INTERACTIONS ENTRE LES APORES ET LES COUCHES DE POLITIQUE | 127 |
| FIGURE 15 – CRYPTAGE DES DSE DANS L'INFRASTRUCTURE DES FOURNISSEURS..... | 129 |
| FIGURE 16 – COUCHE SEMANTIQUE D'APORES, CONVERSION DES RESSOURCES FHIR | 131 |
| FIGURE 17 – PLAN D'ELABORATION DES ESSAIS D'INTEROPERABILITE D'APORES | 135 |
| FIGURE 18 – STRUCTURE DES DONNEES SUR LA CHAINE DE BLOCS | 137 |

LISTE DES ANNEXES

| | |
|--|-----|
| VERS UN BRISE-GLACE DE L'ABAC POUR ACCÉDER AU SME EN CAS D'URGENCE BASÉ SUR LA CHAÎNE DE BLOCS | 168 |
| 1.1. RÉSUMÉ..... | 168 |
| 1.2. INTRODUCTION | 168 |
| 1.3. ÉTAT DE L' ART | 170 |
| 1.4. MODÈLE CONCEPTUEL | 172 |
| 1.5. LIMITES & DISCUSSION | 174 |
| 1.6. CONCLUSION..... | 174 |
| 1.7. RÉFÉRENCES | 175 |
| CODE DE SIMULATION POUR LES ESSAIS D'INTEROPÉRABILITÉ..... | 176 |
| 2.1. Tous les codes..... | 176 |
| 2.2. main.py | 176 |
| 2.3. Requirement.text | 186 |
| 2.4. SimpleStorage.sol..... | 187 |
| 2.5. Entrypoint.sh..... | 188 |
| 2.6. Dockerfile | 189 |
| 2.7. Justfile | 190 |
| 2.8. structures | 191 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ABAC – *Contrôle d'accès basé sur les attributs*

LCA – *Liste de contrôle d'accès*

IA – *Intelligence artificielle*

API – *Interface de programmation d'applications*

APORES – *Système autonome d'échange de dossiers axé sur le patient*

ADC – *Architecture des documents cliniques*

CP-ABE – *Chiffrement basé sur les attributs de la politique de chiffrement*

DAO – *Organisation autonome décentralisée*

DApp – *Application décentralisée*

SCF – *Système de fichiers distribué*

DHT – *Table de hachage distribuée*

DLT – *Technologie de registre distribué*

DSE – *Dossier de santé électronique*

DME – *Dossier médical électronique*

FHIR – *Ressources d'interopérabilité rapide des soins de santé*

RGPD – *Règlement général sur la protection des données*

HIE – *Échange de renseignements sur la santé*

HIPAA – *Loi sur la transférabilité et la responsabilité en matière d'assurance maladie*

SIS – *Systèmes d'information sur les soins de santé*

HL7 – *Niveau de santé sept*

IdO – *Internet des objets*

IPFS – *Système de fichiers interplanétaires*

JSON – *Notation d'objet JavaScript*

MWE – *Exemple de travail minimal*

SAR – *Stockage en réseau*

PBFT – *Tolérance pratique aux fautes byzantines*

P2P – *Peer-to-peer*

RPS – *Renseignements médicaux protégés*

DSP – *Dossier de santé personnel*

SGBDR – *Système de gestion de bases de données relationnelles*

RBAC – *Contrôle d'accès axé sur les rôles*

ESS – *Chiffrement symétrique interrogable*

UI – *Interface utilisateur*

XSLT – *Transformations de langage extensible de feuilles de style*

DÉDICACE

À ma fille bien-aimée Saba

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma gratitude au **Dr Hamid Mcheick**, non seulement pour avoir été un professeur patient et une source de sagesse pour soutenir et guider tout au long des années de cette recherche, mais, **Dr Hamid**, vous avez été beaucoup plus qu'un mentor pour moi, vous étiez un frère aîné pour moi. Vos mots motivants ont façonné cette thèse et ont profondément influencé mon parcours de vie. Je suis reconnaissant au **Dr Mehdi Adda** pour sa direction sage et précise et ses commentaires sur chaque réunion afin de former tous les aspects de cette thèse. Votre expertise et votre gentillesse combinées à votre belle personnalité ont grandement contribué au succès de ce travail. Les idées que vous avez partagées et les conseils que vous avez donnés ont été vraiment inspirants. J'apprécie profondément votre soutien. Enfin, je tiens à exprimer ma plus sincère gratitude à **la Dre Rozhin Ezzati, à la Dre Neda Abdolvand, à Mme Sabet, à Mme Sadr, à Mme Solouki, à ma mère et à mon père**. Tu es devenu la lumière brillante et chaude qui a illuminé mon âme et m'a accompagné dans mon voyage de vie. Votre inspiration a démasqué mon chemin et mon but, et je me sens vraiment chanceux d'avoir vécu à votre époque et de vous avoir croisé.

INTRODUCTION

CONTEXTE

L'objectif principal du système de santé est d'offrir à ses patients, ou aux consommateurs de soins de santé, la meilleure expérience de soins de santé possible. Partout dans le monde, des efforts sont déployés pour passer de la documentation papier aux dossiers informatisés tels que les dossiers médicaux électroniques (DME) ou les dossiers de santé électroniques (DSE) afin de fournir des documents de santé de haute qualité. Les systèmes d'information sur la santé sont construits autour des DME et des DSE pour transformer la façon dont l'information sur les soins de santé est fournie. Les DME jouent un rôle fondamental dans la saisie de données vitales sur la santé et permettent des systèmes de reconnaissance précoce de la détérioration physiologique chez les patients (Capan *et coll.*, 2017). Un système de prestation de soins de santé capable de suivre l'état de santé est nécessaire pour le dépistage précoce de la maladie. Une évaluation sensible et régulière des données physiologiques et comportementales est nécessaire pour l'identification précoce des changements physiques afin de mettre en œuvre un système que l'état physique de la personne est souvent surveillé en évaluant les changements dans ses indices vitaux tels que la fréquence cardiaque, la pression artérielle, la glycémie et le poids quotidien (Mukherjee *et coll.*, 2022). Cependant, l'acquisition de données comportementales nécessite une observation étroite, ce qui est difficile et coûteux dans les essais cliniques (Adel *et coll.*, 2019). Ainsi, nous devons avoir accès à plus d'informations sur le consommateur de soins de santé autant que possible, y compris des données physiologiques et comportementales pour la détection précoce de la maladie ou de ses effets secondaires au coût le plus bas abordable (Charlton *et coll.*, 2016).

La partie célèbre des DSE et des DME est leur potentiel à transformer la structure actuelle des services médicaux d'une entreprise sur papier à une entreprise sans papier (numérisation). Dans ce scénario, l'objectif principal est d'offrir un historique enregistré des soins aux patients qui les aide dans leur traitement actuel et futur par le même médecin ou d'autres médecins (Cœur *et coll.*, 2017).

Les progrès de la technologie moderne dans le secteur des soins de santé ont produit une quantité importante de données médicales à partir de plusieurs sources de données hétérogènes, notamment la surveillance, le diagnostic, les notes cliniques, les services de facturation, les capteurs portables et d'autres données (Mukherjee *et coll.*, 2022). Le contexte actuel de la découverte des connaissances, comme la science des données, exige l'intégration de toutes les données provenant de systèmes distincts fournis par les DSE et les DME (Tou *et coll.*, 2017). Il y a un désir d'accéder à toutes les données d'un consommateur de santé spécifique par le biais d'une seule interface. (Adel *et coll.*, 2019).

Généralement, dans le secteur des soins de santé, le DSE est une information confidentielle qui ne peut être consultée qu'avec une authentification adéquate après une autorisation en fonction du rôle qui s'y rapporte (Cœur *et coll.*, 2017). De plus, différents fournisseurs de soins de santé peuvent avoir une variété de dossiers d'un patient spécifique qui est traité par un rôle spécifique dans un autre centre de soins de santé (Li *et coll.*, 2012). Le DME et le DSE en tant qu'approche de numérisation des dossiers médicaux en plus de la sécurité et de la confidentialité en tant que préoccupation transversale dans un HMIS (système d'information de gestion des soins de santé) ne sont qu'une partie des exigences d'un HMIS centré sur le patient (Capan *et coll.*, 2017).

Un environnement interopérable a l'avantage de mettre en œuvre ces exigences étape par étape ou partiellement en parallèle avec la sécurité et la protection de la vie privée et de réaliser le plein potentiel des DSE. Le SIRH interopérable favorise la communication, la coopération et le partage des soins pour offrir de meilleurs soins de santé (Jagadeeswari *et coll.*, 2018). Les différentes normes structurelles et sémantiques des documents ont été créées, ce qui constitue un énorme problème auquel des experts de nombreux domaines (tels que les soins de santé, les systèmes d'information et la sécurité, l'informatique, la santé publique et les politiques publiques) doivent prendre soin d'exprimer, de distribuer et de donner une représentation sémantique cohérente pour que le DSE développe l'interopérabilité (Sreenivasan et Chacko, 2021a).

Historiquement, l'interopérabilité dans le secteur des soins de santé a principalement mis l'accent sur l'échange d'information entre les entités commerciales telles que plusieurs systèmes hospitaliers. Cependant, pour que ce type d'échange de données soit réussi à grande échelle, l'interopérabilité

centrée sur le patient comporte des exigences et des obstacles supplémentaires liés à la technologie, à la sécurité, à la confidentialité et à la gouvernance. La Health Information and Management Systems Society définit l'interopérabilité comme « la capacité de différents systèmes de technologie de l'information et d'applications logicielles de communiquer, d'échanger des données et d'utiliser l'information qui a été échangée » (Gordon et Catalini, 2018a).

La norme HL7 FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) a été créée pour simplifier l'échange de données tout en préservant l'intégrité du modèle de données. FHIR permettrait l'interopérabilité entre les systèmes d'information sur les soins de santé. L'objectif principal de FHIR était d'élaborer une norme qui serait largement adoptée par diverses communautés de développement (Gazzarata *et coll.*, 2024). Par conséquent, il se concentre sur la convivialité pour les développeurs de logiciels. La courbe d'apprentissage plus faible de FHIR permet de concevoir des applications plus rapidement et plus facilement en adoptant des normes et des idées établies que les développeurs de logiciels en dehors de l'industrie des soins de santé connaissent déjà (*Fiches d'information FHIR*, 2024). Bien que le HL7 FHIR soit toujours axé sur l'interopérabilité dans l'industrie des soins de santé pour échanger des données entre les fournisseurs de soins de santé, comme divers systèmes hospitaliers.

MOTIVATION

Bien que de nombreux fournisseurs de soins de santé, comme les cliniques et les hôpitaux du monde entier, utilisent des systèmes de gestion de l'information sur la santé en ligne pour fournir des dossiers de santé à leurs clients (patients). Ces systèmes ne sont pas toujours connectés et appliqués à des normes différentes. Par exemple, si un patient a plusieurs dossiers dans différents pays, il n'y a aucun moyen d'identifier quel fournisseur de soins de santé a ses dossiers s'il ne s'en souvient pas. De plus, même si le patient s'en souvient, les professionnels de la santé ne peuvent pas récupérer tous ses dossiers via un seul point de contact. En cas d'urgence, les professionnels de la santé doivent avoir tous les dossiers du patient juste à temps pour prendre de meilleures décisions pour sauver la vie (Oliveira *et coll.*, 2020).

Les professionnels de la santé doivent avoir accès aux dossiers médicaux des patients pour prendre des décisions efficaces en matière de traitement et prendre des mesures en conséquence (Gordon et Catalini, 2018a). En raison de l'organisation différente de la réglementation des systèmes d'information sur les soins de santé, les fournisseurs de soins de santé ont des politiques et des stratégies différentes pour stocker et partager les dossiers. La façon courante de fournir des dossiers médicaux aux fournisseurs de soins de santé est l'interopérabilité, HL7 FHIR est l'une des normes les plus populaires à cette fin. Norme commune telle que FHIR assurant l'interopérabilité à un certain niveau avec des limites, ce qui est mentionné au chapitre trois. Le manque d'interopérabilité des données sur les soins de santé coûte plus de 30 milliards de dollars par année au système de santé américain (Houlne, 2021).

Les économies annuelles estimées grâce à la réduction des coûts de tenue des dossiers médicaux papier aux États-Unis seulement sont de 1,3 milliard de dollars, et les économies cumulatives devraient atteindre 19,9 milliards de dollars sur 15 ans. De même, les économies nettes cumulatives potentielles en matière d'efficacité et de sécurité des systèmes hospitaliers pourraient approcher les 371 milliards de dollars, tandis que les économies cumulatives des dossiers médicaux électroniques (DME) des cabinets médicaux pourraient être d'environ 142 milliards de dollars. Ces estimations sont fondées uniquement sur les économies d'efficience; L'avantage financier net potentiel pourrait doubler si les économies de santé découlant de la prévention et de la gestion des maladies chroniques étaient également prises en compte (Pfaehler, 2020). Cependant, les défis, comme la collecte de données à partir de diverses sources de données sur la santé et l'atteinte de l'interopérabilité au niveau souhaité, nécessitent des efforts multidisciplinaires (Pari *et coll.*, 2021). Les normes d'interopérabilité comme HL7 FHIR visent à assurer un échange de données sécurisé et normalisé entre les fournisseurs de soins de santé (Gordon et Catalini, 2018a), appelée interopérabilité institutionnelle. Ces normes donnent la priorité à l'échange de données entre les établissements au lieu de se concentrer sur l'interopérabilité centrée sur le patient et les patients ont souvent de la difficulté à accéder à leurs propres dossiers médicaux en temps opportun lorsque ces dossiers sont stockés dans divers systèmes de santé et pays (Oliveira *et coll.*, 2020). Le West Health

Institute (2013) a estimé que le manque d'interopérabilité fonctionnelle en milieu hospitalier entraîne environ 36 milliards de dollars de gaspillage. L'interopérabilité fonctionnelle devrait améliorer l'efficacité, réduire les coûts et améliorer la qualité des soins grâce à quatre mécanismes principaux : atténuer les événements indésirables au moyen de verrouillages de sécurité (1,9 milliard de dollars), minimiser les tests redondants (1,5 milliard de dollars), réduire le temps que les cliniciens consacrent à la saisie manuelle des données (12 milliards de dollars); et la réduction de la durée des séjours à l'hôpital en assurant la transmission en temps opportun de renseignements essentiels, comme les résultats de laboratoire (18 milliards de dollars); (Wang *et coll.*, 2018b). Une autre étude indique que les coûts associés à la gestion des données de santé ont eu tendance à augmenter au fil des ans en raison de la complexité et du volume croissants des données de santé. Par exemple, le fardeau administratif causé par les silos de données fragmentés impose une pression financière importante. Les coûts indirects, comme la réduction de l'efficacité de la main-d'œuvre et l'insatisfaction accrue des patients, ont contribué à l'impact économique global (Stegemann et Gersch, 2019).

La méthode actuelle d'interopérabilité telle que FHIR n'est pas prise en charge par l'interopérabilité centrée sur le patient. Par conséquent, des normes communes sont conçues pour aider à mettre en œuvre l'interopérabilité entre les entités opérationnelles (Gordon et Catalini, 2018a). Cet état d'esprit nous incite à commencer ce projet de recherche.

PROBLÈME GÉNÉRAL

Les dossiers médicaux doivent être fournis directement aux professionnels de la santé dans les délais nécessaires pour prendre des décisions de traitement plus efficaces. Les SIGH existants ne peuvent pas récupérer les dossiers de certains patients en raison d'obstacles technologiques ou bureaucratiques (Lehne *et coll.*, 2019). L'interopérabilité dans les SIGH actuels favorise l'échange de données entre les entités commerciales des soins de santé sous le même organisme de réglementation. Les patients n'ont pas le privilège d'extraire leurs dossiers par le biais de passerelles d'interopérabilité systématiques (Gordon et Catalini, 2018b). Les patients ayant des dossiers médicaux relevant de différents organismes de réglementation, comme des hôpitaux de divers pays, font face à des complications.

Des normes d'interopérabilité comme FHIR ont été élaborées pour résoudre le problème de l'interopérabilité entre les fournisseurs de soins de santé au niveau de l'entreprise. Les organisations personnalisent généralement ces normes afin qu'elles soient conformes aux formats existants au sein de leurs unités organisationnelles (Villarreal *et coll.*, 2023). Les systèmes de santé de pays comme l'Angleterre ou les Pays-Bas sont des exemples de cette méthode de mise en œuvre. Malheureusement, dans ces normes, il n'y a pas de scénario pour un patient qui souhaite recevoir des dossiers médicaux de plusieurs fournisseurs de soins de santé (Gordon et Catalini, 2018a). Lorsqu'une personne a vécu dans plusieurs pays et a reçu des services de soins de santé et qu'elle souhaite fournir ses dossiers médicaux à son médecin, elle fait face à divers défis. Il doit demander son dossier de santé à tous ces fournisseurs selon leurs routines. Leurs règlements et leurs routines détermineront comment et quand ils présentent ces dossiers à un patient entre-temps, et les dossiers peuvent avoir des formats et des normes différents (Lehne *et coll.*, 2019). Dans un certain nombre de cas, il est difficile de fournir tous les dossiers en cas d'urgence avant qu'une décision ne soit prise par un professionnel de la santé dans l'ensemble des systèmes d'information sur les soins de santé et des pays (Saberi *et coll.*, 2022a). Par conséquent, les SIS des fournisseurs de soins de santé ont créé des silos de données fragmentés pour les dossiers de santé qui ne peuvent échanger des données qu'avec un nombre limité de fournisseurs de soins de santé (Sarah Krishnan *et coll.*, 2023). Lorsque les dossiers des patients sont stockés dans des silos de données fragmentés, un scénario d'échec réel se dessine. Dans ce scénario, les dossiers des patients ne sont pas disponibles juste à temps pour les professionnels de la santé. Cela signifie que les normes actuelles d'interopérabilité des données des systèmes ne sont pas compatibles les unes avec les autres. De tels scénarios sont susceptibles de se produire dans de nombreux pays, en particulier dans les pays développés comme le Canada, qui comptent une importante population d'immigrants.

Nous avons conçu cette recherche en appliquant la pensée systémique comme méthode de recherche. Nous avons cherché à tester l'hypothèse comme objectif principal de cette recherche en fournissant des preuves de preuves. Notre preuve de preuve propose un modèle d'architecture de données décentralisé pour permettre aux patients de gérer leurs dossiers de santé afin de soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient. La complexité des problèmes nous a encouragés à

décomposer le problème en sous-problèmes, comme nous l'avons fait dans la section sur les problèmes. La complexité de l'hypothèse et de la méthode de recherche nous a incités à faire de même avec l'objectif : nous avons appliqué le cadre SMART pour faciliter la clarté de nos efforts de recherche et de concentration. Nous avons divisé l'objectif en sous-objectifs pour mettre en œuvre les objectifs SMART (spécifiques, mesurables, atteignables, pertinents, limités dans le temps), ce qui est nécessaire pour prouver les preuves de la méthode de recherche du point de vue de la pensée systémique (Cabrera et Cabrera, 2023; Flood, 2010):

L'ORGANISATION

Cette thèse explore la question cruciale de l'interopérabilité centrée sur le patient au sein des systèmes d'information sur les soins de santé (SIH). Il présente une nouvelle approche pour relever les défis posés par les silos de données fragmentés des dossiers de santé. La recherche a proposé un modèle d'architecture de données décentralisé qui permet aux patients d'accéder à leurs dossiers médicaux afin d'assurer l'interopérabilité des données centrées sur le patient entre divers systèmes.

Cette thèse est structurée en quatre chapitres et quelques sections, y compris une introduction, une conclusion, des références et des annexes. Veuillez noter que les chapitres 1, 3 et 4 ont été publiés sous forme de documents de recherche, ce qui reflète la qualité et la pertinence des travaux scientifiques de cette recherche. Chacun des trois chapitres mentionnés comprend un résumé, une méthodologie, une discussion et une conclusion propres à cette partie de la recherche. J'ai fourni un résumé général, une introduction et une conclusion pour améliorer la littératie du document. Pour plus de détails, veuillez consulter ces chapitres. De plus, le chapitre 2 offre une vue d'ensemble de la conception et de la méthodologie de la recherche pour illustrer tous les aspects de la conception de la recherche, du problème aux contributions et aux limites, afin de créer un cadre de recherche bien défini. Le plan suivant donne un bref aperçu du contenu :

- **L'introduction** donne un aperçu général de la recherche pour donner une vue d'ensemble et un aperçu de la logique de la recherche. Il comprend le contexte, la motivation, les problèmes généraux et les grandes lignes.

- **Le chapitre 1** est l'état de l'art et sert de fondement scientifique à notre recherche pour articuler les défis de l'interopérabilité des données et de l'intégration sémantique des dossiers de santé dans les systèmes d'information sur les soins de santé (SIH). Il fournit une base de données pour la thèse. présente une revue systématique pour explorer de manière exhaustive les défis, les solutions existantes et leurs limites pour atteindre l'interopérabilité centrée sur le patient. Il a examiné de manière exhaustive 56 études notables pour analyser les défis et les approches de l'interopérabilité centrée sur le patient au moyen d'analyses qualitatives et quantitatives. L'examen a permis de créer des informations fondées sur des données pour fournir une feuille de route pour les recherches et les innovations futures. La feuille de route a servi de base à la recherche pour le chapitre quatre afin de proposer un modèle architectural de données centré sur le patient. Il a été publié en 2025 dans la revue Information.
- **Le chapitre 2** présente la conception et les méthodes de recherche pour créer la portée de la recherche et les limites des objectifs. Il comprend le contexte du problème, l'énoncé du problème et la question de recherche, les solutions existantes et leurs limites, notre hypothèse et son hypothèse, l'objectif, la portée et la méthodologie.
- **Le chapitre 3** a introduit un modèle conceptuel « brise-glace » comme solution avancée pour l'accès d'urgence aux dossiers de santé des patients. Il s'appuie sur un cadre décentralisé qui intègre la chaîne de blocs, le système de fichiers interplanétaires (IPFS) et le contrôle d'accès basé sur les attributs (ABAC). Ce modèle assure une récupération efficace et sécurisée des dossiers des patients dans des scénarios critiques. Il a été publié en 2022 dans Procedia Computer Science, 198, 185-192. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2021.12.227> et 11e Conférence internationale sur les tendances actuelles et futures des technologies de l'information et de la communication dans les soins de santé (ICTH 2021).
- **Le chapitre 4** a proposé une hypothèse et élaboré un modèle architectural de données interopérables centré sur le patient (APORES1.0) pour relever les défis identifiés au chapitre 1. Le modèle introduit une architecture de données en couches qui dissocie

le contenu, le contexte et la gouvernance pour atteindre l'interopérabilité des données centrées sur le patient entre divers systèmes d'information sur les soins de santé. Il présente en détail divers aspects du modèle architectural de données et des couches telles que la couche de stockage des documents, la couche de gouvernance, la couche de structure de données et la couche de cartographie sémantique, tout en décrivant les mécanismes de gestion des autorisations et d'interopérabilité. Il a été publié en 2025 dans l'Information Journal.

CHAPITRE 1 – L'ÉTAT DE LA TECHNIQUE

DES SILOS DE DONNÉES AUX DOSSIERS DE SANTÉ SANS FRONTIÈRES : UNE ENQUÊTE SYSTÉMATIQUE SUR L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES CENTRÉES SUR LE PATIENT

Saberi, M. A., Mccheick, H. et Adda, M. (2024). Des silos de données aux dossiers de santé sans frontières : une enquête systématique sur l'interopérabilité des données centrées sur le patient.

Information, Volume 16 (2025), Numéro 2, <https://doi.org/10.3390/info16020106>

1.1. RÉSUMÉ

L'utilisation généralisée des dossiers de santé électroniques (DSE) et des systèmes d'information sur les soins de santé (SIH) a entraîné des silos de données isolés entre les fournisseurs de soins de santé, et les normes d'interopérabilité actuelles comme FHIR ne peuvent pas répondre à certains scénarios. Par exemple, il ne peut pas récupérer les dossiers de santé des patients s'il est stocké dans plusieurs fournisseurs de soins de santé ayant des normes d'interopérabilité diverses ou la même norme avec des guides de mise en œuvre différents. Le FHIR et les normes similaires donnent la priorité à l'interopérabilité institutionnelle plutôt qu'à l'interopérabilité centrée sur le patient. Nous avons exploré les défis liés à la transformation d'un silos de données fragmenté à une interopérabilité des données centrée sur le patient. Cette recherche a passé en revue 56 études notables pour analyser les défis et les approches de l'interopérabilité centrée sur le patient au moyen d'analyses qualitatives et quantitatives. Nous avons classé les défis en quatre domaines et classé les caractéristiques communes des propositions d'interopérabilité centrée sur le patient en six catégories : intégration du DME, utilisation du DSE, adaptation FHIR, application de la chaîne de blocs, interopérabilité sémantique et récupération de données personnelles. Notre résultat a indiqué que « l'utilisation de la chaîne de blocs » (48%) et la « récupération de données personnelles » (41%) sont apparues comme les caractéristiques les plus citées. L'analyse de similarité de Jaccard révèle une forte synergie entre la chaîne de blocs et la récupération de données personnelles (0,47) et recommande leur intégration comme une approche robuste pour atteindre une interopérabilité centrée sur le patient. À l'inverse, il existe des écarts entre l'interopérabilité sémantique et la récupération de données personnelles (0,06) et entre l'adaptation de FHIR et la récupération de données personnelles (0,08), ce qui illustre les possibilités de recherche pour développer des

contributions uniques pour les deux combinaisons. Nos connaissances fondées sur les données fournissent une feuille de route pour la recherche et l'innovation futures.

1.2. INTRODUCTION

1.2.1. MOTIVATION

Les systèmes d'information sur les soins de santé actuels sont confrontés à des défis importants en raison de silos fragmentés de données sur la santé dans plusieurs fournisseurs de soins de santé et pays. L'adoption croissante des dossiers de santé électroniques (DSE) et des systèmes d'information sur les soins de santé a créé des silos de données isolés entre les fournisseurs de soins de santé et les pays. Les normes d'interopérabilité actuelles ne peuvent pas répondre à certains scénarios malgré les progrès des normes d'interopérabilité des données telles que FHIR. Ces normes ne sont pas en mesure de soutenir l'interopérabilité des données Si les dossiers médicaux des patients sont distribués dans plusieurs établissements avec diverses normes d'interopérabilité ou guides de mise en œuvre. Ces normes mettent souvent l'accent sur l'échange de données institutionnelles plutôt que sur l'interopérabilité centrée sur le patient (Gordon et Catalini, 2018a). Les patients ne peuvent pas accéder à leurs propres dossiers médicaux en temps opportun lorsqu'ils sont stockés dans divers systèmes de santé et pays. L'absence d'un système unifié d'accès rapide aux dossiers de santé complets est une lacune importante dans les systèmes de santé actuels. L'accès rapide à des antécédents médicaux complets peut faire la différence entre la vie et la mort dans certains cas, surtout en cas d'urgence. Il aide les professionnels de la santé à prendre des décisions plus efficaces et plus précises (Oliveira et coll., 2020). Les professionnels de la santé doivent avoir accès à des dossiers médicaux complets pour prendre des mesures plus précises et urgentes, quels que soient les obstacles commerciaux, bureaucratiques ou technologiques (Gordon et Catalini, 2018a). Les organismes de réglementation comme HIPAA supervisent les préoccupations des patients en matière de protection de la vie privée, créant systématiquement des limites d'interopérabilité entre les systèmes d'information sur les soins de santé grâce à une solide gouvernance des données. Le manque d'interopérabilité des données sur les soins de santé coûte au système de santé américain plus de 30 milliards de dollars par année (Yasmeen et coll., 2022). Cette recherche vise à analyser

l'approche actuelle de l'interopérabilité des données en considérant des scénarios d'interopérabilité non pris en charge et en résumant les défis de l'interopérabilité des données centrées sur le patient.

1.2.2. PROBLÈME

Les professionnels de la santé doivent avoir accès aux dossiers de santé des patients pour prendre des décisions efficaces en matière de traitement, quels que soient les règlements ou les obstacles technologiques. Les dossiers médicaux doivent être fournis aux professionnels de la santé dans le format qu'ils comprenaient dans les délais nécessaires pour prendre des décisions plus précises afin de sauver des vies. Des normes d'interopérabilité comme FHIR ont été élaborées pour résoudre le problème d'interopérabilité entre le système d'information sur la santé (SIH) des fournisseurs de soins de santé. Les normes d'interopérabilité actuelles doivent tenir compte des scénarios où les dossiers médicaux des patients sont répartis dans plusieurs établissements avec diverses normes d'interopérabilité ou différents guides de mise en œuvre (Gordon et Catalini, 2018a). Les organisations personnalisent généralement ces normes en fonction de leurs propres exigences et utilisent une variété de logiciels, ce qui constitue le principal obstacle technique à la connexion de différents DSE (Blumenthal, 2022). Par conséquent, les SIS des fournisseurs de soins de santé ont créé des silos de données fragmentés pour les dossiers de santé qui ne peuvent échanger des données qu'avec un nombre limité de fournisseurs de soins de santé (Sarah Krishnan *et coll.*, 2023). L'absence d'un point d'accès unifié ralentit les décisions de traitement. Cela compromet la sécurité, en particulier en cas d'urgence pour les patients qui cherchent des soins auprès de plusieurs fournisseurs, en particulier s'ils ont des dossiers dans plusieurs pays (Saberi *et coll.*, 2022a). Les normes d'interopérabilité comme FHIR donnent la priorité aux exigences des besoins institutionnels en matière d'interopérabilité des données plutôt qu'à l'interopérabilité des données centrée sur le patient. Les organismes de réglementation et les obstacles technologiques exacerbent également ces défis. C'est un besoin crucial de comprendre les défis liés à la transformation de silos de données de santé fragmentés à des dossiers de santé sans frontières. En particulier, la question de recherche est «*Quels sont les défis liés à l'interopérabilité centrée sur le patient et les limites des solutions existantes pour transformer les silos de données de l'interopérabilité institutionnelle à l'interopérabilité centrée sur le patient?*».

1.2.3. OBJECTIF

Notre recherche vise à mieux comprendre les limites et les obstacles actuels de l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé; comme le disait Socrate, « Comprendre une question est une demi-réponse ». Nous résumons toutes les propositions à ce sujet dans un état de l'art afin d'acquérir des connaissances sur les défis de la transformation des silos de données de santé à l'interopérabilité des données centrées sur le patient. Nous avons fait une revue de la littérature d'articles connexes notables et analysé 56 articles pour identifier et catégoriser les caractéristiques communes de leur proposition comme deuxième objectif. Il aide à comprendre les caractéristiques d'une solution souhaitée pour l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les SIH. Nous avons conçu les catégories de caractéristiques et les avons mises en correspondance avec les propositions examinées dans le tableau 2. Le troisième objectif était de créer une vision axée sur les données grâce à une analyse de corrélation des caractéristiques. Nous avons abordé la fréquence des répercussions sur les caractéristiques communes dans les articles examinés dans le tableau 3. Nous avons synthétisé les résultats de l'analyse de corrélation pour créer une compréhension complète des divers aspects du problème. Cette analyse à multiples facettes peut être essentielle pour développer une solution efficace pour l'interopérabilité des données centrées sur le patient.

1.2.4. MÉTHODOLOGIE

Nous avons utilisé la méthode suivante pour nous assurer d'élaborer une revue complète de la littérature sur l'interopérabilité centrée sur le patient et les connaissances fondées sur les données à partir de l'extraction des articles sélectionnés.

1. Nous avons défini les mots-clés suivants à rechercher pour sélectionner la recherche pertinente. Les mots-clés de recherche ont été formulés en fonction du problème de recherche et des objectifs afin d'identifier les articles notables les plus pertinents.

- « Normes d'interopérabilité des soins de santé »
- « Interopérabilité des données de santé »
- « interopérabilité centrée sur le patient »

- « interopérabilité des dossiers de santé »
 - « partage de données sur la santé »
 - « échange de données sur les soins de santé »
 - « interopérabilité des données »
 - De plus, nous avons combiné la phrase ci-dessus avec les mots « FHIR », « EMR », « EHR », « PHR » pour trouver plus d'articles également.
2. Nous sélectionnons des articles pertinents notables en fonction des mots-clés via Google Scholar, IEEE, Elsevier, Springer et MDPI avec les critères suivants en nous concentrant sur les publications récentes (depuis 2016) :
- Inclusion :
 - a. Soulignant les défis, les cadres et les solutions en matière d'interopérabilité des données de santé.
 - b. Les articles avec des citations importantes ou des contributions connexes sont prioritaires dans notre revue de la littérature
 - Exclusion :
 - a. sans lien avec les systèmes d'information sur les soins de santé.
 - b. Articles insuffisamment détaillés ou méthodologies peu claires
3. Nous avons effectué un examen des études sélectionnées pour identifier les points notables de chaque étude afin d'en développer l'état de l'art. Après la première ronde d'examen, nous avons classé le contenu extrait comme suit :
- a. Systèmes de RSE/DME/RPS
 - b. Systèmes basés sur la chaîne de blocs
 - c. Systèmes FHIR

4. Nous avons identifié les défis et les avons classés en quatre groupes en fonction du résumé de la revue de la littérature en caractérisant les approches d'interopérabilité centrées sur le patient de la solution.
5. Nous avons analysé les propositions et les contributions des articles examinés afin d'identifier les caractéristiques les plus fréquentes (caractéristiques communes). Ensuite, nous avons élaboré une carte entre les caractéristiques des études indiquées dans le tableau 2.
6. Nous avons calculé des indices de corrélation tels que l'indice de Jaccard, différence symétrique pour les caractéristiques communes en fonction du nombre d'articles croisés dans le tableau 3.
7. Nous avons analysé les indices de corrélation pour synthétiser l'approche qualitative et validé l'analyse qualitative dans la section des résultats.
8. À partir des résultats de nos analyses, nous avons élaboré des connaissances fondées sur des données et déterminé un domaine pour la recherche et l'innovation futures à l'aide de l'analyse de similarité de l'indice de Jaccard.
9. Nous avons trié les combinaisons de caractéristiques en fonction de l'analyse de similarité afin de déterminer quelles combinaisons sont suffisamment stabilisées pour le développement de systèmes et lesquelles sont excellentes pour développer des recherches avec une contribution unique.

1.2.5. CONTRIBUTION

Nos contributions à l'interopérabilité des données de santé sont axées sur l'écart critique dans l'interopérabilité des données centrées sur le patient et fournissent une feuille de route pour aborder cette lacune comme suit :

- Examen complet de l'interopérabilité des données centrées sur le patient : Nous avons examiné les défis de l'interopérabilité centrée sur le patient et les avons classés en quatre groupes pour simplifier le problème. Nous avons structuré une catégorisation des caractéristiques communes des propositions pour simplifier la compréhension des

caractéristiques de la solution. Défis et développé le premier pilier de l'analyse multidimensionnelle du problème.

- Analyse basée sur des scénarios à travers un scénario raté : Nous avons contextualisé les limites de l'interopérabilité actuelle des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé à l'aide de scénarios réels. Notre approche axée sur des scénarios a défini une compréhension réaliste des résultats des défis d'interopérabilité centrés sur le patient.
- Évaluation systématique des solutions existantes : Nous avons caractérisé les approches d'interopérabilité centrées sur le patient au moyen d'une revue de la littérature. Notre approche qualitative a extrait les caractéristiques communes de la proposition de 56 articles de recherche notables pour simplifier l'évaluation des solutions. Nous avons évalué des approches extraites de la solution proposée dans chaque étude pour mettre en évidence l'interopérabilité centrée sur le patient.
- Analyse de corrélation pour l'élaboration de résultats et d'informations fondés sur des données : Notre analyse de corrélation quantitative par indice de Jaccard a validé les résultats qualitatifs de la littérature en cartographiant les approches des études connexes. Nous avons calculé le coefficient de Jaccard sur le nombre d'articles qui ont une cooccurrence de chaque paire de caractéristiques et leur différence symétrique sur leur union. Le calcul est expliqué en détail dans la section des résultats. Nous avons analysé les résultats des calculs pour élaborer des informations fondées sur les données et établi un pont sur l'écart entre l'analyse qualitative et l'analyse quantitative.
- Feuille de route pour la recherche future : Les connaissances tirées de la synthèse d'analyses qualitatives et quantitatives. Nous avons synthétisé les défis et la caractérisation des approches centrées sur le patient pour élaborer une feuille de route pour les recherches futures. Cette approche a permis de développer un cadre pour comprendre les défis et les solutions de l'interopérabilité centrée sur le patient.

Cette recherche permet non seulement de comprendre les défis de l'interopérabilité axée sur le patient, mais aussi de mieux comprendre les fondements de la recherche et des innovations futures.

Elle pourrait servir de feuille de route pour l'élaboration de solutions centrées sur le patient ou de recherche afin de prioriser les besoins des patients en matière d'interopérabilité des données.

1.3. ÉTAT DE L'ART

Cette section examine l'interopérabilité des solutions et des cadres existants dans des recherches récentes afin de déterminer leurs limites pour atteindre l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé. La recherche et les cadres proposent des systèmes d'information sur la santé interopérables utilisant des modèles FHIR ou Blockchain dans leurs approches. Bien que leurs approches aient présenté des améliorations notables, elles n'ont pu que partiellement soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient sur diverses plateformes. Les normes d'interopérabilité facilitent l'échange de données structurées entre les entités de soins de santé; Ils doivent souvent permettre aux patients d'accéder à leurs dossiers de santé, en particulier lorsque les données sont distribuées dans divers systèmes avec des normes et des guides de mise en œuvre différents. De plus, des recherches connexes mettent en évidence des défis tels que l'incohérence de la mise en œuvre des normes, les contraintes de sécurité et de confidentialité des données et l'interopérabilité centrée sur le patient. Nous avons examiné les technologies et les approches couramment utilisées dans les récents ci-dessous afin de jeter les bases pour comprendre les avantages des solutions d'interopérabilité actuellement proposées et de mettre en évidence la nécessité de modèles améliorés qui priorisent l'interopérabilité centrée sur le patient

1.3.1. TECHNOLOGIES APPLIQUÉES CONNEXES

Le système de santé basé sur la chaîne de blocs récemment proposé propose une vision intéressante du niveau d'interopérabilité et de sécurité. Un système de santé distribué pour la gestion des dossiers médicaux électroniques présente divers avantages importants par rapport aux systèmes de santé centralisés. Dans un système distribué sans autorité centrale, de nombreuses menaces telles que la fuite de données par des erreurs humaines ou un point de défaillance unique ne sont plus réalisables. IPFS et Blockchain sont des systèmes distribués qui ont un processus transparent

et une logique claire via des contrats intelligents. Au cours des dernières années, certains systèmes de santé proposés ont utilisé ces technologies (Saberi *et coll.*, 2021).

La technologie de la chaîne de blocs est une série de blocs classés chronologiquement dans une structure de données de liste liée. Le grand livre distribué est immuable, ce qui est important dans la technologie Blockchain et le rend célèbre dans l'architecture logicielle sécurisée distribuée. Une fois qu'un bloc ajouté est validé, il ne peut pas être modifié pour assurer l'intégrité des données dans le grand livre. L'intégrité de la chaîne de blocs est maintenue car chaque bloc contient la valeur de hachage du bloc précédent. Le grand livre répliqué sur plusieurs nœuds du réseau Blockchain le rend sécurisé. La sécurité de la chaîne de blocs est renforcée par diverses techniques cryptographiques, telles que les protocoles d'infrastructure à clé publique (PKI), les signatures numériques et les algorithmes de hachage (« Distributed Ledger Technology (DLT) : Definition and How It Works », s. d.; Hisseine *et coll.*, 2022) (Alshudukhi *et coll.*, 2023).

La chaîne de blocs fournit un environnement de confiance zéro pour s'assurer que toutes les parties impliquées dans une transaction connaissent les termes et les résultats, favorisant la collaboration entre les différents systèmes de chaîne de blocs via des contrats intelligents. Les contrats intelligents améliorent l'interopérabilité et permettent l'exécution automatisée d'accords entre différents gestionnaires de chaînes de blocs autorisés pour faciliter les transactions et les interactions transparentes sur divers réseaux de chaînes de blocs. Les contrats intelligents permettent de s'assurer que toutes les chaînes de blocs participantes appliquent des protocoles standardisés avec des règles et des conditions claires. Cette normalisation et ces protocoles facilitent la collaboration efficace de divers systèmes. (Alshudukhi *et coll.*, 2023).

Les progrès dans les services médicaux basés sur l'IoT se présentent comme des tendances croissantes dans les projets de recherche universitaire et la gestion moderne du mode de vie, mais ils ont entraîné une nouvelle demande pour la création d'environnements connectés et le développement de dossiers de santé intégrés des patients pour un traitement efficace dans les services de santé (Sharma *et coll.*, 2021b). Ces services médicaux visent une variété de services de

santé et fournissent des données sur les flux en volume et en véracité. Dans ce contexte, l'interopérabilité tient compte de l'efficacité croissante de ces services.

La protection de la vie privée et la sécurité du stockage des données médicales sont des questions cruciales pendant les services médicaux. L'entreposage sécuritaire et l'utilisation complète des dossiers médicaux personnels ont toujours été une préoccupation pour la population en général. La technologie de la chaîne de blocs apporte une nouvelle idée à ce problème. En tant que chaîne de hachage présentant les caractéristiques de décentralisation, de vérifiabilité et d'immuabilité, la technologie Blockchain peut être utilisée pour stocker en toute sécurité les données médicales personnelles (Chen et coll., 2019). Il existe plusieurs applications et différents modèles d'interopérabilité pour partager les données des patients. Il existe de nombreuses architectures propriétaires pour atteindre leurs objectifs, mais elles créent systématiquement de la complexité et des obstacles à l'accès rapide aux données et à l'intégration des données en raison de la différenciation de leurs normes pour les dossiers de santé des patients. Cette caractéristique permet de résoudre suffisamment les questions de clarté et de normalisation créées par différents organismes de réglementation et entreprises de logiciels. De nombreux systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs ont été présentés ces dernières années et montrent que cette technologie fournit une solution claire pour la sécurité et la confidentialité du stockage des données de santé, mais elle est tout à fait claire dès les premières étapes pour chaque utilisateur et organisation. Il a un potentiel incontestable pour faire partie d'une solution pour la prochaine génération de systèmes de santé. Kotsiuba et coll. (Kotsiuba et coll., 2018) a présenté les trois catégories pour les questions de données médicales dans le secteur de la santé :

- Les données médicales sont très volumineuses et lourdes. En d'autres termes, les données sur la santé sont volumineuses et variées.
- Le niveau de qualité des données médicales est un problème, ce qui complique l'analyse, le diagnostic et le pronostic. Par conséquent, il déclare la véracité.

- La confidentialité est un autre problème de santé publique majeur. À cet égard, il est nécessaire d'assurer une protection accrue de l'information dans ce domaine, surtout en lien avec le nombre croissant de cybercrimes.

L'approche la plus répandue parmi les plateformes existantes consiste à utiliser un modèle d'information de base unique auquel toutes les plateformes doivent se conformer. Cela signifie qu'une plateforme ne peut exposer les données qui dans ce modèle d'information de base que les extensions personnalisées ne sont pas autorisées. Si une plateforme a besoin d'exposer des données qui ne le sont pas dans le modèle d'information de base, elle ne peut pas exposer ces données et ne peut pas interagir avec d'autres (Jacoby *et coll.*, 2017).

Chronologie des technologies connexes (« Blockchain », 2024; Fiches d'information FHIR, 2024; Health Level Seven International - Page d'accueil | Fiche d'information FHIR, s. d.; « Histoire de la chaîne de blocs », 2021; Houlne, 2021; Ingram, 2019; Kim et coll., 2011; Mukhiya et Lamo, 2021)

| Technologie | Échéancier | Commentaire |
|-----------------|-------------|--|
| DME | Années 1970 | La numérisation des dossiers médicaux a commencé dans les années 1960 et 1970, mais le terme « DME » est devenu couramment utilisé dans les années 1980. |
| HL7 | 1987 | Il a conçu un modèle de données sémantiques pour toutes sortes de données dans les systèmes de santé pour la gestion des dossiers de santé |
| DSE | Années 1990 | Il aide à stocker tous les types de dossiers de santé dans un format structuré dans divers appareils et systèmes |
| DSP | Années 2000 | Les DSP sont dotés de nouvelles technologies émergentes telles que les capteurs portables |
| OPENEHR | 2003 | Une norme d'interopérabilité pour les structures de données des patients |
| CHAÎNE DE BLOCS | 2008 | Un système pour la transaction d'enregistrements immuables, distribués et cryptés |
| FHIR | 2013 | Une norme d'interopérabilité pour l'échange de données de patients entre les systèmes d'information sur la santé par HL7 |

TABLEAU 1 CHRONOLOGIE DES TECHNOLOGIES CONNEXES

Les renseignements médicaux protégés (RPS) sont une activité des fournisseurs de soins de santé et des patients en termes de gestion des données sensibles pour les parties. Les données sur les RPS ont été conservées par plusieurs fournisseurs de soins de santé, ce qui a donné lieu à des données distinctes. De plus, les données sur les RPS sont stockées dans la base de données du fournisseur, de sorte que les patients n'ont pas le pouvoir de gérer leurs propres renseignements (Rahmadika et Rhee, 2018).

1.3.2. APPROCHES D'INTEROPÉRABILITÉ EXISTANTES

La section précédente expliquait que les technologies désignent les outils et les systèmes utilisés pour échanger et mettre les données des patients à la disposition des professionnels de la santé dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Par conséquent, ces technologies sont couramment utilisées par les concepteurs de systèmes d'information sur la santé pour concevoir des systèmes d'information sur la santé. Cette section oriente les approches d'utilisation de ces technologies pour résoudre le problème et la façon dont les individus ou les organisations utilisent les technologies pour atteindre leurs objectifs. L'accent mis depuis longtemps sur le développement des dossiers de santé électroniques (DSE) fait face à un besoin critique d'innovation comme la personnalisation et la science des données, incitant les patients à s'intéresser aux détails de leurs soins de santé et à rétablir l'autorité sur leurs données médicales (Azaria *et coll.*, 2016). Bien qu'il y ait eu une croissance notable de la numérisation des dossiers médicaux, le partage de données de santé électroniques entre les hôpitaux et les fournisseurs de soins de santé pose plusieurs problèmes. L'adoption des DSE se heurte à des problèmes pour diverses raisons, notamment des préoccupations techniques, opérationnelles et liées à la protection de la vie privée. Dans le secteur des soins de santé, l'interopérabilité est souvent centrée sur la transmission de données entre des entreprises commerciales, telles que de nombreux systèmes hospitaliers, par l'intermédiaire d'un échange d'informations sur la santé (HIE) à l'échelle de l'État. Une tendance importante est l'évolution vers l'interopérabilité centrée sur le patient. Cependant, de nouveaux problèmes et exigences sont soulevés en matière de sécurité et de protection de la vie privée, de technologie, d'incitatifs et de gouvernance pour réussir cette forme de partage de données à grande échelle. Bon

nombre de ces défis sont encore présents pour l'interopérabilité traditionnelle. Il est donc logique de rechercher des solutions uniques ou non conventionnelles qui pourraient être utiles pour faciliter la transition vers une interopérabilité centrée sur le patient. De telles interventions pourraient réduire la tension entre les nombreux obstacles à l'interopérabilité qui caractérisent l'environnement de partage des données de santé et les avantages de la recherche clinique et universitaire, et opérationnelle. (Gordon et Catalini, 2018a).

L'interopérabilité des données sémantiques a particulièrement attiré l'attention des fournisseurs du système de santé. Diverses recherches portent sur les méthodes de résolution des problèmes d'interopérabilité sémantique. Cependant, l'adoption de normes et d'outils de santé pour une représentation acceptable des données (ontologies, bases de données, modèles cliniques) est encore difficile pour permettre aux travailleurs de la santé d'accéder efficacement aux dossiers de santé. Dans ce contexte, ils présentent comment l'intégration et l'échange de données au-delà des frontières organisationnelles peuvent améliorer efficacement la qualité des soins et des processus de travail. L'administration de l'ontologie des données à grande échelle est l'un des principaux défis. Bien que de nombreuses approches aient été proposées dans les systèmes de gestion de bases de données relationnelles (SGBDR) et les systèmes de gestion de bases de données orientés objet (SGBDF) pour développer des systèmes de gestion d'ontologies à grande échelle, elles sont limitées par le fait que les structures de données d'ontologies sont fondamentalement distinctes des structures de données traditionnelles dans les SGBDRR et les SGBDB (Lee et Kang, 2021). De plus, les utilisateurs ont de la difficulté à utiliser les données d'ontologies parce qu'un grand nombre de terminologies (nœuds d'ontologies) dans les données d'ontologies à grande échelle correspondent à une chaîne de mots-clés particulière.

En raison de l'existence de pirates informatiques et d'utilisateurs malveillants, les mégadonnées médicales dans le système de santé contemporain sont confrontées à plusieurs défis de sécurité à plusieurs égards, notamment la décentralisation, le secret, la sécurité, la vie privée, etc. La technologie de la chaîne de blocs aide grandement à résoudre les problèmes des systèmes d'information de la santé tels que les défaillances à point unique, la gestion centralisée des

ressources de données et les fuites de confidentialité qui affectent l'architecture traditionnelle de stockage de l'information basée sur le cloud et le client-serveur des soins de santé. Afin de résoudre ces problèmes, Sharma et coll. (Sharma *et coll.*, 2021a) étudier comment la technologie de la chaîne de blocs pourrait être utilisée pour aider le système de santé. Ils ont démontré les interconnexions entre les soins de santé et d'autres domaines, tels que la télémédecine, les mégadonnées et l'intelligence d'affaires. Ils ont mentionné que la chaîne de blocs élargit l'élimination de la redondance, la réduction des erreurs et la promotion de soins personnalisés aux patients. La chaîne de blocs facilite le contrôle et la surveillance des maladies, réduit les coûts et augmente l'efficacité des programmes de santé publique.

Mello et. al., après avoir exploré les enjeux technologiques de l'intégration et de l'interopérabilité des données de soins de santé, a souligné les avantages de la mise en œuvre de dépôts de données intégrés en tant qu'entrepôt de données cliniques. Ils ont mentionné qu'il facilite la recherche clinique, l'analyse spécialisée et le traitement sophistiqué des données et ont proposé un modèle international d'intégration des dossiers de santé. Les articles se sont concentrés sur une revue systématique de la mise en œuvre de HL7 FHIR, qui est une norme de santé largement adoptée, et ont mis en évidence la forte tendance à l'adoption de la norme. Ils ont mentionné que certains auteurs s'intéressaient à l'analyse de la littérature basée sur les ontologies, en particulier l'ontologie floue, et ils ont fourni un contexte détaillé pour les principales normes de santé et leurs divers cadres. Ils ont appelé les normes établies « normes de cybersanté » lorsque nous utilisons le terme plus général de norme de santé. Les auteurs d'un article ont mis en évidence les tendances de l'interopérabilité sémantique dans quatre sections qui contribuent à cerner les défis et les possibilités de recherche (Mello *et coll.*, 2022):

- cadres pour résoudre les problèmes d'interopérabilité sémantique.
- l'utilisation d'ontologies pour résoudre les problèmes d'interopérabilité.
- normes pour les DSE interopérables
- les obstacles et le problème hétérogène de l'interopérabilité sémantique des DSE

De plus, la recherche a expliqué l'intérêt de l'industrie des soins de santé à utiliser des normes communes d'interopérabilité pour les dossiers médicaux électroniques afin de surmonter les obstacles technologiques entre les fournisseurs de soins de santé. Ils ont réalisé leur étude sur les défis liés à l'adoption de normes au cours des dernières années et sur les technologies qui constitueront éventuellement l'écosystème d'un DSE sémantiquement interopérable.

L'interaction des patients avec leurs dossiers reflète la nature de la façon dont ces dossiers devraient être gérés. MedRec est l'un des premiers modèles proposés pour un système de gestion de dossiers médicaux basé sur un grand livre distribué à concevoir pour un patient en fonction de son interaction. Elle utilise la chaîne de blocs Ethereum et les contrats intelligents pour stocker les DSE. Le dossier de santé n'est pas sauvegardé sur la chaîne de blocs, mais plutôt sur la base de données des fournisseurs de soins de santé, qu'un tiers administre. Par conséquent, ces documents demeurent vulnérables aux voies de fait ou aux abus(Azaria *et coll.*, 2016).

La société est devenue plus soucieuse de sa santé avec l'augmentation des maladies chroniques, et le bien-être est plus prioritaire que les soins de santé. Les patients sont devenus des « consommateurs de santé » à la recherche d'une meilleure gestion de la santé. La détection précoce des maladies nécessite un système de prestation de soins de santé capable de surveiller l'état de santé. La détection précoce des changements physiques et mentaux nécessite une mesure sensible et fréquente des données physiologiques et comportementales (Adel *et coll.*, 2019). Par conséquent, le domaine des soins de santé produit de grandes quantités de données provenant de nombreuses sources différentes telles que des bases de données relationnelles, des normes, des fichiers XML, des fichiers ADL, des images, des numérisations, des enregistrements tabulaires ou toute autre source. Ces données ont des structures et une sémantique hétérogènes et pourraient être plus spécifiques et précises dans la plupart des cas (Azaria *et coll.*, 2016).

1.3.2.1. SYSTÈMES DE SANTÉ BASÉS SUR LA CHAÎNE DE BLOCS

Le système de santé basé sur la chaîne de blocs récemment proposé propose une vision intéressante du niveau d'intégrité, d'interopérabilité et de sécurité des données (Saberi *et coll.*, 2022a).

La technologie de la chaîne de blocs est un secteur en évolution rapide qui est devenu de plus en

plus populaire auprès des chercheurs, et des projets innovants sont présentés chaque jour. Le nombre de projets de recherche dans le domaine des systèmes de santé menés avec la technologie Blockchain a démontré une technologie de rupture qui a un fort potentiel d'être utilisée dans les systèmes de santé. Les différents types d'innovations proposent de nouveaux avantages à d'autres secteurs similaires mais centralisés. Dubovitskaya et coll. avaient utilisé cette technologie pour améliorer l'accessibilité des données entre plusieurs fournisseurs de soins de santé et les hôpitaux. Le stockage de données partagées et immuables dans la technologie Blockchain en fait une option populaire pour supprimer les intermédiaires, et il est possible d'omettre la dépendance centralisée (Dubovitskaya *et coll.*, 2020).

Ghadi et coll. (Ghadi *et coll.*, 2024) a examiné le rôle des technologies de chaîne de blocs dans l'amélioration de l'interopérabilité des données au sein des systèmes de santé grâce à plusieurs mécanismes de base. Le cadre décentralisé de la chaîne de blocs facilite la décentralisation et la communication sans confiance entre les hôpitaux, les fournisseurs de soins de santé et les patients en favorisant la transparence dans l'écosystème des soins de santé. La technologie de la chaîne de blocs favorise l'interopérabilité en établissant efficacement des protocoles de partage de données normalisés pour la collaboration entre divers fournisseurs de soins de santé et les systèmes de DSE. Les contrats intelligents automatisent et appliquent les règles de partage de données et l'accès autorisé en simplifiant les processus complexes d'échange de données. Cette automatisation réduit les risques d'accès non autorisé car les chaînes de blocs sont immuables et distribuées. Les processus d'accès automatisés sont transparents et facilitent le maintien de l'intégrité et de la confidentialité des données pour une interopérabilité sécurisée. Tous ces avantages de la technologie Blockchain créent une plateforme robuste pour une interopérabilité efficace et sécurisée des données. De plus, la chaîne de blocs peut relever des défis de longue date en matière d'interopérabilité des données de soins de santé et améliorer considérablement les soins collaboratifs aux patients.

La complexité et le coût d'un système de santé moderne sont élevés dans de nombreux cas, et les flux de données sont différents selon chaque conception, mais il pourrait être plus efficace dans la

gestion des dossiers de santé et les coûts en appliquant la technologie de la chaîne de blocs (Tanwar *et coll.*, 2020). La chaîne de blocs est apparue pour fournir une infrastructure distribuée d'échange et de stockage de documents financiers qui a permis l'accès aux données de manière sécurisée. Il peut s'agir d'une technologie perturbatrice pour accroître l'interopérabilité des fournisseurs de soins de santé dans l'accès aux dossiers de santé des patients et augmenter le niveau d'intégrité des données (Dubovitskaya *et coll.*, 2020) .

Les contrats intelligents peuvent améliorer l'interopérabilité des données dans des systèmes hétérogènes en automatisant les processus, en standardisant les interactions et en favorisant la

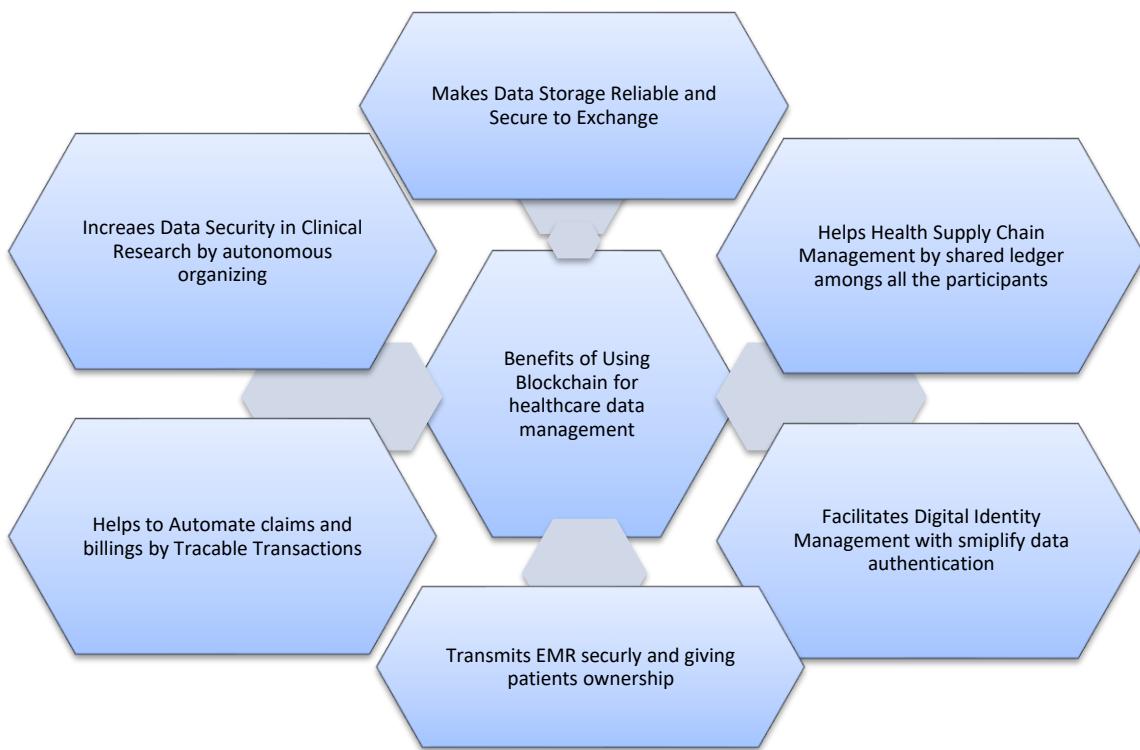


Figure 1 - Avantages de la chaîne de blocs

confiance via divers systèmes. La capacité de fonctionner de manière autonome est un facteur clé du succès de l'interopérabilité des données. La technologie de registre distribué peertopeer dans la chaîne de blocs fournit une compréhension immuable et transparente de toutes les transactions. Les données sont stockées sous forme de transactions dans le grand livre de la chaîne et sont signées numériquement en blocs dans l'ordre chronologique. Le stockage de données partagées et

immuables dans la technologie Blockchain en fait une option populaire pour supprimer les intermédiaires et c'est une option possible pour omettre la dépendance centralisée. La complexité et le coût d'un système de santé moderne sont élevés dans de nombreux cas, et les flux de données sont différents selon chaque conception, mais il pourrait être plus efficace dans la gestion des dossiers de santé et les coûts en appliquant la technologie de la chaîne de blocs (Dubovitskaya *et coll.*, 2020).

Comme nous l'avons vu dans la recherche ci-dessus, la chaîne de blocs a un fort potentiel pour intégrer des dossiers de santé provenant de différentes sources. De plus, les chercheurs ci-dessus ont spécifié la sécurité et la confidentialité élevées comme caractéristiques des systèmes qu'ils proposent. Par conséquent, la chaîne de blocs a un fort potentiel pour appliquer la sécurité, l'intégrité et la confidentialité aux systèmes de santé. Les caractéristiques de la chaîne de blocs telles que l'immuabilité, la transparence et le stockage de données distribué décentralisé présentent une gamme d'applications dans les systèmes de santé. L'accès aux dossiers médicaux du patient présente certaines difficultés. Les fournisseurs de soins de santé et les organismes de réglementation ont des processus différents pour accorder l'accès à un seul dossier médical. La plupart des systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs examinés dans cette proposition se trouvent sur une base de données de grand livre distribué sur un réseau peerto-peer (P2P) comprenant des blocs ordonnés chronologiquement. Ce sont des systèmes distribués décentralisés qui ne dépendent pas de tiers pour la réglementation, sauf eux-mêmes. En raison de la décentralisation, un système basé sur la chaîne de blocs n'a pas de limites, comme un point de défaillance unique, et les données sont stockées dans le grand livre accessible par tous les nœuds de la chaîne de blocs (Kumar *et coll.*, 2021).

Le taux de redondance élevé a rendu la chaîne de blocs coûteuse pour le stockage des données en volume. Il existe une gamme de solutions pour le stockage de données en volume, mais les systèmes distribués sont plus populaires pour leurs excellentes performances en trafic que dans le volume. L'instabilité, le manque de vérification et les mécanismes d'incitation dans les systèmes de fichiers distribués PeertoPeer (P2P) soulèvent le besoin de technologies alternatives. Dans ce contexte, les

systèmes de fichiers distribués (DFS) sont les bienvenus pour développer de nouvelles technologies telles que l'InterPlanetary File System (IPFS) et Swarm. Les DFS basés sur la chaîne de blocs fournissent avec succès une solution pour couvrir les inconvénients de la chaîne de blocs dans l'entreposage de données et en utilisant les forces de la chaîne de blocs telles que l'évolutivité et la confidentialité (Shi *et coll.*, 2020).

Hussein et Al, (Hussien *et coll.*, 2021) ont discuté d'un écart existant entre les DSP et la chaîne de blocs, et ils ont déclaré qu'il est possible de le combler en chiffrant les données médicales et en externalisant un système de fichiers interplanétaires (IPFS). Ils l'ont appelé « smart contractbased attributebased searchable encryption (SCABSE) » et il a été créé en combinant ciphertextpolicy attributebased encryption (CPABE), searchable symmetric encryption (SSE), smart contract et stockage IPFS. Pournaghi et coll. ont soulevé le problème de la conservation des dossiers médicaux dans différentes sources de données. Les entités médicales ont ajouté une couche de contrôle sur les dossiers médicaux, ce qui constitue un obstacle à l'accès aux dossiers médicaux assez rapidement, même pour les patients (Pournaghi *et coll.*, 2020).

Actuellement, la chaîne de blocs et l'Internet des objets (IdO) sont deux domaines en plein essor dans l'industrie des technologies de l'information (TI). Ces deux domaines de croissance sont utilisés dans de nombreux secteurs, notamment la chaîne d'approvisionnement, la logistique et le secteur automobile. En raison de la puissance de traitement et de l'espace de stockage limités des appareils IdO, les informations médicales des utilisateurs sont généralement stockées auprès d'un tiers centralisé, comme un dépôt clinique ou sur le nuage. Par conséquent, les utilisateurs perdent souvent le contrôle de leurs informations médicales, ce qui peut entraîner une fuite de sécurité et une défaillance ponctuelle. Par conséquent, une solution est nécessaire pour simplifier le processus de partage de données afin d'améliorer la sécurité. La combinaison de la technologie Blockchain et de l'IdO peut avoir un impact considérable sur le secteur des soins de santé en améliorant son efficacité, sa sécurité et sa transparence (Alshudukhi *et coll.*, 2023). Le partage efficace des DSE peut améliorer le processus de traitement, l'exactitude du diagnostic, la sécurité et la confidentialité à l'aide de l'algorithme de chiffrement basé sur l'identité (IBE). Sharma et coll. ont développé une architecture

de l'Internet des objets (IdO) basée sur la chaîne de blocs pour améliorer la sécurité des données de soins de santé. Dans ce cas, le contrat intelligent décrit toutes les fonctions fondamentales du système de santé, ce qui est avantageux pour toutes les parties concernées. De nombreuses expériences ont été menées pour déterminer l'efficacité de la méthode suggérée. Les résultats indiquent que la stratégie proposée est supérieure à d'autres stratégies bien connues (Sharma *et coll.*, 2021b).

Les systèmes de santé traditionnels stockent et traitent les dossiers des patients à l'aide d'une architecture client-serveur centralisée, et les organisations de soins de santé conservent les données en silos en raison de limitations techniques et architecturales qui ne peuvent pas être facilement partagées avec d'autres établissements. L'absence d'un système de partage de données efficace et sécurisé dans les hôpitaux entraîne des pertes monétaires et de ressources lorsqu'un patient visite plusieurs hôpitaux. La chaîne de blocs peut fournir une base décentralisée sûre et fiable pour surmonter les difficultés de l'architecture traditionnelle des soins de santé pour sécuriser le stockage, le partage et la récupération des DSE (Jayabalan et Jeyanthi, 2022). Jayabalan et Jeyanthi ont proposé un système basé sur la chaîne de blocs connecté à IPFS pour le DSE dans l'administration des soins de santé. Le système proposé décentralisera la tenue des registres de soins de santé infaillibles et infalsifiables par les établissements de santé. Les hôpitaux et les médecins servent de nœuds légers, tandis que les nœuds des patients peuvent être complets ou légers. Le paradigme de l'accès centré sur le patient permet aux patients de servir de gardiens numériques de leurs données de santé, en accordant un accès à la demande aux médecins et aux hôpitaux et en les retirant après une période prédéterminée. Les données sont chiffrées à l'aide d'un chiffrement à clé symétrique (AES128) avant d'être stockées dans IPFS. Le chiffrement asymétrique (RSA4096) est utilisé pour générer des enveloppes numériques pour la transmission de clés symétriques aux parties autorisées. Les signatures numériques (RSA1024) garantissent que les transactions sont légitimes et proviennent de nœuds autorisés. Les données chiffrées sont hachées à l'aide de la technique SHA256. Les multiples niveaux de sécurité intégrés à cette approche font en sorte que les adversaires ne peuvent pas obtenir de données IPFS; Même si c'est le cas, les données seront inintelligibles en raison du chiffrement. Le système proposé pour le stockage hors chaîne des données de santé à l'aide de

l'IPFS permet d'éviter les problèmes de mise à l'échelle de l'architecture de la chaîne de blocs. De plus, l'intégration de la chaîne de blocs avec IPFS contribue à préserver la vie privée au sein du système de santé, le rendant ainsi hautement sûr, évolutif et robuste (Jayabalan et Jeyanthi, 2022).

Le partage de données multiorganisationnel se généralise progressivement en raison de l'interopérabilité des systèmes et de la nécessité d'une collaboration entre les entreprises. Cependant, les problèmes de sécurité des données sont dus à un manque de confiance entre les entreprises qui peuvent être situées dans des juridictions où les lois sur la sécurité et la protection de la vie privée varient (environnement ZeroTrust). Il faut mettre en œuvre un mécanisme de contrôle d'accès plus robuste mais efficace pour prendre en charge les demandes d'accès et d'échange de données interorganisationnelles dans un tel environnement ZeroTrust. En raison des dépenses de sécurité plus extraordinaires, les solutions de contrôle d'accès contemporaines se concentrent souvent sur la défense d'un seul objectif plutôt que de plusieurs parties (Gai *et coll.*, 2022). Gai et al., dans leur article, ont présenté un **Système de contrôle d'accès basé sur la chaîne de blocs destiné à transférer des données légères entre les entreprises. Un paradigme de contrôle d'accès basé sur les rôles (RBAC) est mis en œuvre à l'aide de notre protocole multisignature suggéré et des approches de contrats intelligents. La chaîne de blocs** du consortium Hyperledger Fabric. Un principe fondamental d'une solution de confiance zéro est la règle « vérifier et ne jamais faire confiance », qui stipule qu'aucun nœud de réseau n'est fiable et que chaque nœud doit être validé pour chaque connexion ou communication. Cela nécessite la mise en œuvre de systèmes sûrs et efficaces parmi les solutions existantes de contrôle d'accès (CA). Dans le scénario actuel de cybermenace, il est réaliste de présumer que n'importe quel appareil ou système peut être compromis, y compris ceux qui se trouvent dans des environnements hautement protégés et secrets. Il faut donc présumer que tout échange de données ou de ressources se produit dans un contexte ZeroTrust. Gai et. al. visait à concevoir un **Mécanisme de contrôle d'accès RBAC basé sur la chaîne de blocs pour fournir un contrôle d'accès collaboratif comme objectif principal de leur recherche. Leur solution était soutenue par un protocole multisignature et un contrat intelligent, ce qui leur permettait de faciliter la gestion conjointe des ressources de**

cogouvernance en fonction d'un ensemble de responsabilités de plusieurs organisations (Gai et coll., 2022).

L'industrie de l'Internet des objets (IdO) subit une transformation à la suite de l'introduction et du développement de technologies qui évoluent rapidement. Les capteurs portables créent des données de flux et les flux de données IoT sont considérés comme des actifs précieux qui sont traités, contrôlés et même échangés sur les marchés en raison de leur valeur élevée et de leurs quantités massives de données. Les activités complexes pour les appareils IoT comprennent l'interrogation et le filtrage des flux IoT et l'octroi d'autorisations d'accès qui doivent être automatisées. Les quantités massives de données recueillies posent un certain nombre de problèmes de gestion et de stockage. La recherche d'une méthode sûre et fiable pour les flux de données est un autre facteur à prendre en considération (Hasan et coll., 2022). Hasan et. al. a proposé une communication IoT utilisant des chaînes latérales et une chaîne de blocs de consortium. La recherche parle d'une chaîne latérale comme d'une chaîne de blocs privée pour une collection d'appareils IdO. Le contrat intelligent doit contenir les adresses de tous les appareils de l'Internet des objets (IdO) afin de vérifier leur légitimité et de répondre à leurs demandes. Un demandeur doit également rejoindre la chaîne de blocs du consortium afin d'obtenir le hachage IPFS des données stockées (InterPlanetary File System). Leur architecture a été testée sur Ethereum et Monax. Ils ont présenté une approche basée sur la chaîne de blocs pour permettre une gestion et un contrôle d'accès décentralisés, fiables, transparents, traçables, vérifiables, sécurisés et fiables des données de streaming de l'IoT. Pour souligner le problème du stockage de données à grande échelle, ils ont combiné la blockchain Ethereum avec le stockage hors chaîne, comme IPFS. Grâce à cette approche, les utilisateurs peuvent accéder aux données stockées hors chaîne et vérifier leur intégrité à l'aide de journaux immuables et d'informations de provenance sur la chaîne. Ils ont assuré la sécurité et la confidentialité en utilisant un réseau de rechiffrement proxy pour fournir aux utilisateurs l'accès à des blocs de données IoT cryptés, ce qui permet aux utilisateurs d'avoir de nombreux accès aux fichiers de blocs de données dans un délai prédéterminé en utilisant la même demande d'accès. De plus, tous les fichiers de blocs

de données chiffrés ne sont écrits qu'une seule fois dans le stockage hors chaîne, mais peuvent être consultés plusieurs fois (Hasan *et coll.*, 2022).

Les professionnels de la santé ont la tâche d'accéder en toute sécurité aux dossiers médicaux, de les tenir à jour, de les intégrer et d'échanger des dossiers médicaux. Les technologies existantes utilisées par le secteur de la santé ne répondent pas suffisamment à ces besoins en raison des contraintes associées à la confidentialité, à la sécurité et à la compatibilité complète de l'écosystème. Il est nécessaire d'accroître l'ouverture des données sur la santé et de mettre en œuvre un système amélioré de gestion des données sur les soins de santé capable de prévoir, de prévenir et de gérer les nouvelles maladies infectieuses. La technologie de la chaîne de blocs répond aux difficultés de gestion des données de santé et permet aux fournisseurs de soins de santé d'automatiser l'extraction des dossiers médicaux, de faciliter l'échange de données et d'améliorer la précision des diagnostics. Attaran a mentionné dans sa recherche les difficultés, les possibilités, les avantages et les inconvénients liés à la mise en œuvre de la technologie Blockchain dans l'administration des dossiers médicaux (Attaran, 2023).

La chaîne de blocs pourrait être la solution à ces problèmes. Cette technologie fournit une plateforme sécurisée et infalsifiable pour stocker les dossiers médicaux et d'autres données liées aux soins de santé (Shahnaz *et coll.*, 2019). La possibilité d'utiliser la chaîne de blocs pour appliquer les systèmes de DSE peut accroître la sécurité et la confidentialité des données en ce qui concerne l'interopérabilité des données, l'intégration, la responsabilisation et l'accessibilité, qui ont été abordées dans cette section.

1.3.2.2. DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES (DSE)

Avant la technologie moderne, l'industrie de la santé conservait les dossiers médicaux sur des papiers manuscrits. Les dossiers médicaux papier présentaient un problème de redondance des données parce qu'il y avait de nombreuses copies des dossiers médicaux du patient dans chaque établissement fréquenté par le patient. Les DME standard sont apparus dans le cadre de HL7 après l'architecture des documents cliniques (ACD). Cependant, la complexité de l'installation de l'ACD a empêché de nombreux hôpitaux de mettre en œuvre des DME standard. Cependant, dans certains

pays, elle est mise en œuvre à l'échelle du pays. L'infrastructure d'échange nationale de Taïwan pour les DME est opérationnelle depuis de nombreuses années (Lee *et coll.*, 2020).

L'adoption du DSE change le secteur des soins de santé. L'objectif des systèmes de DSE était de résoudre les problèmes liés aux dossiers médicaux papier et d'offrir un système productif qui changerait le fonctionnement de l'industrie des soins de santé. Les hôpitaux du monde entier ont adopté les systèmes de DSE en raison de leurs avantages, en particulier la sécurité et la rentabilité accrues. Puisqu'ils donnent beaucoup de fonctionnalités à l'industrie de la santé, ils sont considérés comme une composante essentielle. Ces caractéristiques comprennent le stockage électronique des informations médicales, la prise de rendez-vous des patients, la gestion de la facturation et des comptes, et la commande de tests de laboratoire. Ils sont accessibles dans de nombreux systèmes de DSE utilisés dans le secteur de la santé. L'objectif principal est défini comme l'accessibilité des dossiers médicaux sur diverses plateformes tout en maintenant la sécurité et le calme. L'idée derrière l'utilisation des systèmes de DSE dans les hôpitaux ou autres établissements de santé était d'améliorer la qualité des soins, mais ces systèmes présentaient plusieurs problèmes (Shahnaz *et coll.*, 2019).

Les DSE n'ont jamais été conçus pour gérer des dossiers médicaux multiinstitutionnels ou à vie. Les patients laissent des données éparpillées dans diverses organisations comme des événements de la vie et les retirent du silo de données d'un fournisseur et les emportent dans un autre. Grâce à la règle de confidentialité HIPAA, les fournisseurs peuvent prendre jusqu'à 60 jours pour répondre (pas nécessairement pour se conformer) à une demande de mise à jour ou de suppression d'un dossier. Au-delà du délai, la tenue des dossiers peut s'avérer assez difficile à entreprendre, car les patients sont rarement encouragés et peu autorisés à examiner leurs dossiers complets (Azaria *et coll.*, 2016).

L'industrie de la santé s'intéresse à la technologie Blockchain en raison de sa sécurité, de sa confidentialité, de son secret et de sa décentralisation. Cependant, les systèmes de dossiers de santé électroniques (DSE) sont troublés par des problèmes de sécurité, d'intégrité et de gestion des données. L'amélioration de la sécurité, de l'expérience utilisateur et d'autres aspects de l'industrie de la santé sont les principaux avantages du progrès technologique. Les systèmes de DSE et de

DME sont nécessaires pour adopter les nouvelles technologies et relever les défis. Cependant, ils continuent de faire face à des défis en ce qui concerne la sécurité des dossiers médicaux, la propriété des données par les utilisateurs et l'intégrité des données, entre autres (Sharma et coll., 2024).

Le regroupement des dossiers de santé électroniques de divers fournisseurs de soins de santé offre des avantages importants aux professionnels de la santé et aux patients pendant le traitement. Les dossiers médicaux historiques aident les médecins à prendre des décisions plus éclairées sur les traitements et les médicaments. L'intégration des données sur divers systèmes de DSE permet de déterminer de meilleurs traitements et de s'assurer que les informations sur les patients sont exactes et à jour pour prendre des décisions plus précises. Cette intégration favorise l'interopérabilité et l'élimination des silos de données et permet aux fournisseurs de soins de santé d'accéder aux dossiers des patients, quel que soit l'endroit où les soins sont fournis. Les données agrégées du DSE aident également à faire avancer la recherche et à se conformer à la réglementation, ainsi qu'au respect des normes de sécurité. De plus, la surveillance des patients en temps quasi réel permet des interventions rapides et améliore les résultats de rétablissement. Lorsque les patients ont accès à des renseignements complets sur la santé, ils sont habilités à participer activement à leurs décisions en matière de soins de santé (Dhruva et coll., 2020).

L'information clinique qui n'est pas utilisée a des effets néfastes sur la qualité des soins de santé. Au cours des interventions cliniques ordinaires, les médecins accordent la priorité à l'information clinique pertinente à leur spécialité, mais peuvent être indifférents ou moins préoccupés par l'information indiquant des risques de maladie au-delà de leur spécialité, ce qui entraîne des diagnostics retardés et manqués ou une mauvaise prise en charge. Shang et coll. ont présenté un système de graphes de connaissances centré sur les DSE pour utiliser efficacement l'information enfouie dans les DSE qui doit être utilisée. Selon la structure ontologique d'un graphe de connaissances, les données de DSE ont été converties en un modèle d'information sémantique. Le graphe de connaissances génère ensuite une trajectoire de données de DSE et identifie les résultats cliniques importants dans les données de DSE à l'aide d'un raisonnement basé sur des critères sémantiques. Une piste de raisonnement graphique représente les séquences de raisonnement et explique la signification clinique afin que les médecins puissent comprendre plus facilement l'information négligée. Par

exemple, des rappels non pris en compte pour les praticiens non néphrologistes ont été identifiés dans le cadre d'une étude d'application. L'étude a porté sur 71 679 patients provenant de départements autres que la néphrologie. La méthode a permis d'identifier 2 774 patients qui répondaient aux critères d'un diagnostic d'IRC et 10 377 patients nécessitant des soins intensifs. Au cours de la recherche de suivi sur 5 439 patients, 82,1% des patients qui répondaient aux critères diagnostiques et 61,4% des patients nécessitant une attention élevée étaient atteints d'insuffisance rénale chronique (IRC). La demande a révélé que l'approche recommandée en matière de consommation d'information clinique est possible et fructueuse (Shang et coll., 2021). De plus, il semble qu'il soit bénéfique en tant qu'intelligence artificielle explicative qui fournit des conseils interprétables aux médecins experts pour comprendre l'importance des données sous-utilisées et prendre des décisions exhaustives.

Dans le concept de dossiers médicaux ou médicaux, il y a une légère différence entre le DSE, le DME et le DSP, ce qui peut prêter à confusion. Le DME est l'ensemble des dossiers fournis par un seul fournisseur de soins de santé, et le DSP est le dossier fourni par les patients. Par conséquent, si un patient a une copie personnelle de son dossier d'un fournisseur de soins de santé, il s'agirait de DSP et de DME. D'autre part, tous les dossiers de santé électroniques sont appelés DSE, un terme plus général.

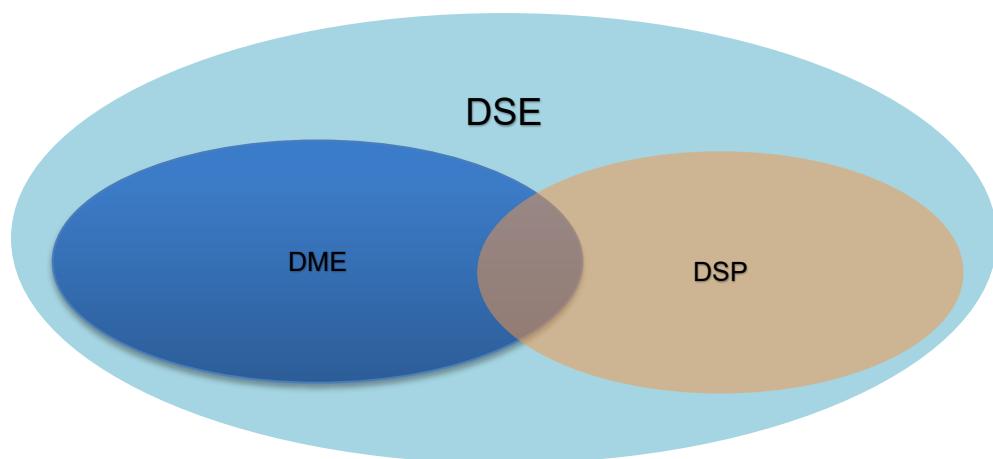


Figure 2 Divers Types de Dossiers électroniques

Les systèmes de DSE peuvent stocker des données textuelles structurées et non structurées dans une variété de formats. Une grande partie des antécédents médicaux est couverte par le DSE, qui contient également des renseignements plus complets sur les patients et les facteurs de risque potentiels. Il facilite également la prestation de traitements de routine dans les hôpitaux et les cliniques de soins primaires et conserve les renseignements sur la santé des patients. De plus, il permet de réutiliser les données des patients pour diverses tâches, telles que le traitement de patients individuels, la recherche sur les services médicaux et de soins de santé et la gestion des établissements de santé. Pour gérer les soins de santé et faciliter le transfert de données entre les entreprises de soins de santé, un DSE doit être adopté. Bien qu'il comporte divers systèmes, un DSE permet la communication entre les médecins, les infirmières, les laboratoires et les hôpitaux. Pour atteindre l'interopérabilité sémantique, l'échange de données entre les organismes de santé et les agents de santé doit favoriser une interprétation appropriée avec la même précision et le même sens que l'expéditeur. Ainsi, l'interopérabilité sémantique peut communiquer des données entre les systèmes tout en assurant une compréhension conceptuelle au niveau du domaine (Mello et coll., 2022).

Dans le contexte actuel, les dossiers de santé des patients sont stockés dans diverses sources de données, telles que différents hôpitaux et cliniques, qui ne sont ni connectés ni disponibles en temps opportun, même en cas d'urgence. Dans les soins d'urgence, l'accès aux dossiers médicaux est un besoin incontestable pour prendre des décisions efficaces le plus rapidement possible. La protection de la vie privée est une question importante dans l'entreposage et la transmission des dossiers médicaux et médicaux. Les dossiers doivent être protégés contre tout accès non autorisé, mais ils doivent être disponibles en temps opportun en cas d'urgence afin que les spécialistes de la santé puissent prendre des décisions vitales sur le traitement des patients rapidement et efficacement (Aski et coll., 2021). Cette question est essentielle pour sauver la vie des patients en livrant les DME et les DSE en temps opportun, ce qui est mentionné comme notre principale motivation dans cette recherche, outre le droit à la vie privée des patients.

Dubovitskaya et coll. se sont concentrés sur les niveaux élevés de mobilité des patients en rendant l'accès aux DME gérable par la chaîne de blocs. Ils ont proposé un prototype pour partager l'accès

aux DSE via la chaîne de blocs et les DME cryptés pour les stocker dans le nuage public afin que les patients puissent gérer leurs dossiers médicaux. Dans leur prototype, ils ont mis en œuvre un module enfichable indépendant selon la norme FHIR pour faciliter l'adoption de leur système. Ils ont mentionné qu'ils utilisent HL7 dans leur prototype pour une meilleure interopérabilité. La chaîne de blocs peut améliorer la vérification et l'intégrité des données sur la santé et avoir une incidence sur les coûts et la qualité des données dans les systèmes de santé. Il élimine les « intermédiaires » pour les systèmes de santé et supprime les multiples niveaux d'authentification requis (Dubovitskaya et coll., 2020).

La technologie de la chaîne de blocs a créé une occasion de transformer la conception des systèmes de gestion des DSE actuels en proposant une nouvelle architecture, de nouveaux cadres et de nouveaux modèles basés sur la chaîne de blocs. Ils ont démontré la transformation du système de gestion des DSE sous l'aspect de certaines caractéristiques de qualité (Saber et coll., 2022a).

Même si l'idée derrière l'utilisation des systèmes de DSE dans les hôpitaux ou d'autres environnements de soins de santé était d'améliorer la qualité des soins, ces systèmes présentaient plusieurs problèmes et étaient en deçà des attentes. Une enquête sur l'expérience du personnel infirmier avec le DSE a été menée en Finlande, et il a été constaté que ces systèmes présentaient des problèmes de fiabilité et de convivialité, d'interopérabilité, d'asymétrie d'information et d'atteintes à la protection des données (Shahnaz et coll., 2019).

L'interopérabilité des données est la méthode par laquelle divers systèmes d'information communiquent entre eux. Les données doivent être transférables et utilisables pour d'autres applications de systèmes. Les pratiques de santé et les soins aux patients ont été améliorés par l'expansion et l'acceptation rapides des dossiers de santé électroniques (DSE) et des normes d'échange de DSE. Cependant, seuls les médecins et les spécialistes de l'organisation ont accès aux données stockées dans un DSE, et non le patient (Saripalle et coll., 2019). L'échange d'information sur la santé (EIS) est une fonctionnalité cruciale de partage de données des systèmes de DSE. Cependant, il n'existe pas de norme largement acceptée pour les systèmes de DSE, car ils sont déployés dans diverses institutions avec des terminologies et des capacités techniques et fonctionnelles différentes. Ces différences créent un obstacle considérable à l'interopérabilité des

données sur la santé (Shahnaz et coll., 2019). L'interopérabilité dans le secteur des soins de santé a toujours été axée sur l'échange de données entre les fournisseurs de soins de santé, comme divers systèmes hospitaliers, et la plupart des normes actuelles ont suivi cette politique dans leur développement. Récemment, on a fait pression pour l'interopérabilité axée sur le patient, qui implique l'échange de données sur la santé par le patient et par le patient. Cependant, d'autres questions et exigences liées à la sécurité et à la protection de la vie privée, à la technologie, aux incitatifs et à la gouvernance doivent être abordées pour réussir à grande échelle ce type de partage de données (Gordon et Catalini, 2018a).

1.3.2.3. RESSOURCES D'INTEROPÉRABILITÉ RAPIDE EN SANTÉ (FHIR)

HL7 FHIR a progressé à travers quatre versions depuis sa présentation originale en mai 2012. Elle est passée d'une norme de 49 ressources à ses 145 ressources actuelles et continue de croître (Fiches d'information FHIR, 2024). FHIR et les normes équivalentes dépendent du domaine par nature. Il était nécessaire d'envisager d'être indépendant du domaine pour être compatible avec une variété d'appareils tels que les téléphones intelligents, les moniteurs d'activité physique, les montres intelligentes et toute autre avancée future. De nouvelles normes sont nécessaires en raison de l'essor des ordinateurs et des appareils omniprésents (Saripalle, 2019).

Grahame Grieve a dirigé un groupe de développeurs de systèmes d'information sur les soins de santé en 2012 pour créer FHIR comme approche moderne de l'échange de données sur la santé. La croissance exponentielle des données sur la santé et le développement d'applications pour téléphones intelligents ont tous deux été pris en considération. L'équipe a élaboré une ébauche de norme qui combine l'API et les technologies du World Wide Web largement utilisées, notamment JSON, XML, HTTP et OAuth, avec des messages HL7 v2.

FHIR a été développé avec l'intention de développer un ensemble de ressources par défaut qui répondent à de nombreux cas d'utilisation. Des ressources uniques ou combinées sont regroupées dans un guide de mise en œuvre pour traiter un cas d'utilisation particulier, comme un répertoire de fournisseurs ou des résultats rapportés par les patients. Cette structure est idéale pour un développement au-delà des caractéristiques essentielles de FHIR. De nombreuses terminologies et

codes différents qui se développent au fil du temps sont utilisés pour représenter les dossiers de soins de santé. Par conséquent, il est essentiel que l'expéditeur et le destinataire puissent interpréter les données partagées avec la même signification, ce qu'on appelle « l'interopérabilité sémantique » (Fiches d'information FHIR, 2024).

Les données sur les soins de santé dans FHIR sont classées en de nombreuses catégories, telles que les patients, les résultats des tests et les demandes d'assurance. Chaque catégorie est représentée par une structure d'enregistrement échangeable appelée ressource de FHIR. Il comprend les éléments de données composants, les contraintes de données et les relations de données qui sont définis dans une ressource FHIR pour chacune de ces catégories.

FHIR a été créé dans le but de permettre l'interopérabilité grâce à des représentations de données bien structurées et à des mécanismes d'échange simples et efficaces. FHIR a adopté les principes suivants (Fiches d'information FHIR, 2024):

1. Convivialité : Les professionnels techniques et les personnes non techniques peuvent comprendre les ressources FHIR. Les personnes non techniques peuvent les visualiser dans un navigateur ou un lecteur de texte et comprendre leur contenu même si les spécificités du format XML/JSON ne sont pas comprises.
2. Réutilisation : Afin d'éviter la collecte complexe et redondante des ressources, les ressources FHIR sont créées pour répondre aux demandes générales de l'industrie de la santé. Les ressources peuvent être modifiées pour certains cas d'utilisation par le biais d'extensions et d'autres adaptations (le processus de profilage). Les ressources FHIR sont également liées à d'autres ressources pour créer des structures complexes.
3. Performance : Les ressources FHIR sont construites plus simplement dans leur construction que les normes précédentes, ce qui les rend mieux adaptées à l'échange de données et plus simples à comprendre et à utiliser pour les développeurs.

4. Fidélité : Les valeurs ne peuvent pas être mélangées avec d'autres valeurs de différents types de données dans FHIR Resources. En plus d'ensembles prédéfinis de règles d'affaires, ils peuvent également être validés par leur syntaxe.
5. Capacité de mise en œuvre : L'objectif principal de FHIR était de construire une norme qui serait largement adoptée par diverses communautés de développeurs. Les ressources FHIR sont conçues pour être simplement comprises et échangées à l'aide de langages de programmation acceptés, de normes industrielles et de technologies d'échange de données.

L'interopérabilité est l'un des principaux problèmes qui préoccupent les professionnels de l'informatique à mesure que les soins de santé deviennent plus numériques. FHIR, en particulier ses ressources, sont conçus pour échanger des données sur les soins de santé et améliorer l'interopérabilité entre divers dispositifs et applications médicaux. L'utilisation des ressources FHIR pour transférer des données de santé entre diverses applications et systèmes d'information sur les soins de santé est une utilisation courante. Les données sur les signes vitaux des patients, telles que la fréquence cardiaque, la pression artérielle, le pouls, l'IMC, etc., sont généralement recueillies périodiquement ou constamment dans la plupart des scénarios de recherche. Les chercheurs et les professionnels de la santé sont impatients de profiter de la popularité croissante des téléphones intelligents. Des études menées en 2015 et 2016 ont montré que 72% de la population aux États-Unis et 54% dans les pays émergents. Il a la capacité de combler les graves lacunes en matière d'échange de données et de communication entre les patients, les praticiens et les systèmes d'information sur les soins de santé (Saripalle, 2019). Cet écart entre les entités incompatibles pourrait être comblé par la norme FHIR (Saripalle, 2019). Selon Pfiffner et coll., en 2016, les applications mobiles ont la capacité de recueillir, d'agrégger et de déclarer rapidement les données sur la santé des individus (patients ou sujets de recherche) à l'aide d'API courantes comme Research Kit ou ResearchStack15. Cependant, ces API partagent généralement les données avec des applications propriétaires plutôt qu'avec l'application de soins de santé d'une organisation, créant ainsi des silos

de données isolés qui constituent un obstacle important pour les applications de mégadonnées dans le domaine de la santé (Pfiffner *et coll.*, 2016).

1.4. ANGLES MORTS DES NORMES D'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SUR LA SANTÉ

1.4.1. UN SCÉNARIO ÉCHOUÉ DANS LE MONDE RÉEL

Par exemple, les données sur la glycémie des gens peuvent être stockées à la fois sur leurs propres appareils ou sur les systèmes en ligne de leurs fabricants d'appareils, ainsi que dans plusieurs laboratoires, cliniques et hôpitaux que la personne peut demander. Dans cette approche, les renseignements d'une personne, en particulier la glycémie, peuvent être stockés à différentes dates, à l'aide de différentes normes de mesure et à différents endroits. Par conséquent, dans un tel environnement, les normes couramment utilisées comme FHIR ne peuvent faciliter l'interopérabilité des données qu'entre les systèmes qui suivent FHIR avec le même guide de mise en œuvre en ligne et connecté en fonction des politiques locales de confidentialité et de sécurité. Sinon, le processus d'interopérabilité est compliqué et long ou impossible. Par conséquent, aucune des approches présentées ne peut soutenir les patients dans des scénarios similaires.

Par exemple, Cyrus est un patient canadien de 40 ans originaire d'Iran, élevé en Suède, a étudié en Allemagne pendant 6 ans, puis a émigré au Canada il y a 10 ans. Cyrus souffre d'asthme, une maladie chronique, depuis l'enfance. Il a reçu plusieurs services de santé tout au long de sa vie, y compris des consultations médicales, des examens cliniques et des médicaments de différents pays. Il a subi des blessures dans un accident de voiture alors qu'il vivait en Allemagne. Cela a amené un chirurgien à implanter une prothèse en plastique dans sa poitrine et une prothèse en platine dans sa jambe. Maintenant, il est inconscient dans une salle d'urgence. Les professionnels de la santé connaissent son nom, mais il n'y a aucun moyen d'avoir tous ses dossiers médicaux juste à temps pour prendre une décision efficace. Dans la situation actuelle, il n'y a aucun moyen d'être au courant de tous ses dossiers existants.

FHIR est conçu pour fournir tous les documents accessibles par l'intermédiaire d'un environnement interopérable si tous les systèmes sont mis en œuvre selon le même ensemble de lignes directrices.

Cependant, la plupart des pays ont élaboré des lignes directrices de mise en œuvre utilisant FHIR pour permettre à tous les systèmes d'information des fournisseurs de soins de santé d'échanger des dossiers médicaux. Malgré tous ces efforts, il n'y a aucun moyen d'échanger des dossiers entre les hôpitaux de différents pays. De plus, un patient ne peut pas accéder à ses propres dossiers par l'intermédiaire d'un seul point de contact tel qu'une interface. Et ce, même si elles sont toutes stockées dans un seul pays et que la norme FHIR a été mise en œuvre dans les mêmes directives. Si Cyrus veut fournir tous ses dossiers à son médecin, il doit contacter tous les fournisseurs et recevoir des services d'eux. Cela signifie que, dans certains cas, il n'est possible de rassembler rapidement certains dossiers médicaux que pour prendre des décisions cliniques efficaces.

L'interopérabilité centrée sur le patient permet aux professionnels de la santé d'accéder à l'ensemble des antécédents médicaux d'un patient ainsi qu'à l'information d'autres fournisseurs, ce qui leur permet de prendre des décisions plus éclairées sur le traitement du patient. Les patients qui ont accès à leurs renseignements médicaux sont plus engagés dans leurs propres soins et peuvent prendre de meilleures décisions en matière de santé, ce qui peut mener à de meilleurs résultats en matière de soins de santé (Williams et Grannis, 2022). La satisfaction des patients et une observance plus efficace du plan de traitement pourraient être d'autres résultats de cette approche. De plus, lorsque les professionnels de la santé peuvent accéder rapidement aux dossiers des patients, la coordination des soins s'améliore et les erreurs médicales sont réduites. Cela peut se traduire par de meilleurs résultats pour les patients et la qualité des soins.

1.4.2. DÉFIS DE L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES DANS LES SYSTÈMES D'INFORMATION SUR LES SOINS DE SANTÉ ACTUELS

Les approches actuelles d'interopérabilité dans les systèmes d'information sur les soins de santé ont été examinées dans l'état des arts. Ces approches ont certaines limites pour soutenir tous les scénarios qui pourraient se produire. Les systèmes d'information sur les soins de santé peuvent être classés en deux catégories : numériques et papier. Dans la catégorie numérique, les systèmes peuvent être sous-classés sous deux aspects : l'utilisation de normes d'interopérabilité communes et le fait d'être en ligne. Veuillez noter que le graphique ci-dessous peut être utilisé pour classer les

systèmes d'information sur les soins de santé opérationnels existants. Cette recherche a porté sur les approches d'interopérabilité des systèmes d'information en ligne sur les soins de santé qui utilisent des normes communes proposées dans les récentes recherches universitaires dans le

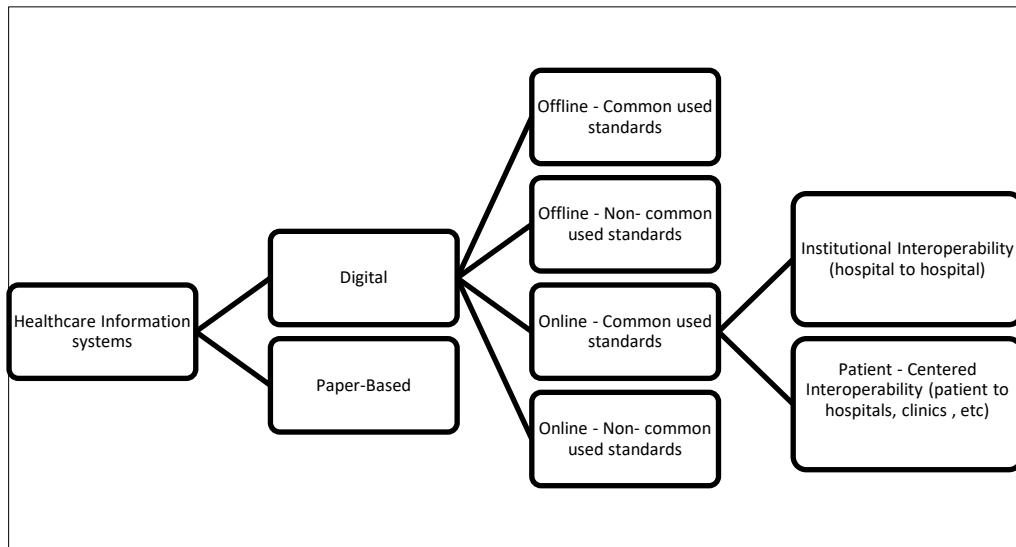


Figure 3 - Classification des divers systèmes d'information sur les soins de santé opérationnels

domaine de l'information sur les soins de santé systèmes.

Dans la classification ci-dessus, les systèmes numériques en ligne qui suivent des normes communes peuvent échanger de l'information entre eux avec moins d'efforts s'ils ne sont pas connectés. Ces normes ont été élaborées pour faciliter l'interopérabilité et l'échange d'information au niveau institutionnel. Selon les normes annoncées pour l'échange d'information entre ces systèmes, une équipe de spécialistes doit établir le lien. En général, ce type d'échange d'information relève de l'interopérabilité institutionnelle.

Selon les approches d'interopérabilité basées sur des modèles de Gregory Zacharewicz, les obstacles à l'interopérabilité peuvent être classés de deux façons. Les obstacles horizontaux apparaissent entre différentes organisations ou systèmes et sont généralement dus à des variations dans les processus, les structures et les technologies. En revanche, les obstacles verticaux existent au sein d'une organisation et résultent de points de vue différents entre les intervenants. Cette

recherche s'est davantage concentrée sur les barrières horizontales que verticales (Zacharewicz et coll., 2017).

Dans les approches mentionnées dans ces systèmes, il est impossible de recueillir les données de santé d'un patient spécifique en ligne si elles sont stockées dans des systèmes distincts avec des normes d'interopérabilité différentes ou même les mêmes normes, mais des guides de mise en œuvre différents. Les systèmes discrets sont des systèmes qui ne sont pas en mesure d'échanger des données entre eux en ligne, même s'ils sont tous en ligne et accessibles par Internet. Actuellement, la solution la plus pratique pour mettre en œuvre l'interopérabilité est de connecter ces systèmes en ligne les uns aux autres en utilisant des normes d'interopérabilité communes telles que FHIR et OpenEHR.

Depuis ses débuts, le dossier de santé électronique (DSE) a présenté divers obstacles empêchant un déploiement uniforme. Dans une étude de recherche, M. Rincon a identifié un besoin accru de sécurité, d'audibilité et d'interopérabilité parmi ces obstacles en Colombie. De plus, il n'y a pas de vue d'ensemble des antécédents médicaux d'un patient tout au long de sa vie, car les différents systèmes conservent l'information séparément. L'absence d'antécédents unifiés expose les patients à plusieurs dangers, y compris l'exposition de renseignements privés, car chaque système comporte diverses mesures de protection et de protection pour les renseignements. Dans certaines circonstances, ces mesures de protection n'existent pas. De nombreux chercheurs ont tenté de développer de nombreux systèmes d'information pour résoudre ce problème. Cependant, ces systèmes nécessitent une conception architecturale formelle et rigoureuse pour analyser et obtenir les besoins en santé à l'aide de modèles architecturaux pour construire des systèmes robustes pour répondre à ces problèmes (Rincón et Moreno Sandoval, 2021).

Compte tenu de la situation actuelle pour créer une interopérabilité, même entre deux dépôts de DSE avec des modèles de données différents, nous avons besoin d'un pipeline de données sur mesure, spécialement conçu pour la cartographie entre ces entités afin d'intégrer le DSE pour un seul patient. De toute évidence, c'est un processus long et coûteux. Par conséquent, cela signifie qu'il n'est ni abordable ni évolutif pour un grand nombre de DSE. La création du DSE a montré beaucoup de

potentiel et a pratiquement éliminé les inconvénients des notes médicales papier. Cependant, la transition ne s'est pas faite sans heurts en raison de divers inconvénients techniques et politiques (Saripalle, 2019).

Mme Richardson évalue le cadre qu'elle propose pour l'équité en santé numérique à quatre niveaux

:

1. Niveau individuel : Facteurs personnels qui influent sur la capacité d'une personne à utiliser les outils de santé numériques, y compris ses compétences techniques, sa confiance, son accès aux appareils et ses attitudes à l'égard de la technologie.
2. Niveau interpersonnel : Comment les relations et les interactions entre les personnes (y compris les patients, les fournisseurs de soins de santé et les membres de la famille) influencent l'utilisation des outils de santé numériques.
3. Niveau communautaire : L'infrastructure, les ressources et les normes locales qui permettent ou limitent l'accès et l'utilisation des technologies de santé numériques dans des communautés spécifiques.
4. Niveau social : Facteurs systémiques plus larges, comme les politiques et les normes sur la façon dont les technologies de santé numériques sont développées, distribuées et utilisées dans l'ensemble de la population.

Ces niveaux nous montrent qu'il existe une hiérarchie avec différents points de vue, et qu'ils doivent être pris en compte lors de l'élaboration de solutions de santé numérique(Richardson et coll., 2022).

Ces niveaux existent également dans d'autres pays, et si un système vise à effectuer une transformation numérique pour rendre l'information médicale accessible à l'échelle mondiale, il doit interagir avec les routines héritées de chaque niveau.

Mandle et coll. (Mandl et coll., 2024) a mentionné que les principaux défis et limites de l'accès et de l'exploitation des données des dossiers de santé électroniques (DSE) pour les soins de santé et la recherche axés sur les données se répartissent en quatre catégories. Tout d'abord, il y a un manque d'expertise dans l'utilisation efficace des données des DSE pour l'analyse, car ces systèmes ne sont

pas conçus pour être des plateformes d'analyse ou de partage de données agiles. Le processus d'extraction, de transformation et de chargement des données de DSE (ETL) dans une plateforme analytique nécessite souvent une équipe de professionnels de l'informatique, ce qui est à la fois coûteux et long. De plus, il n'y a pas de normalisation uniforme des données; Même lorsque les données sont extraites, elles peuvent ne pas être dans un format normalisé, ce qui rend difficile l'agrégation et l'analyse à grande échelle. L'accès aux données au niveau des patients dans une population est également difficile, car les DSE ne fournissent traditionnellement pas d'interface programmatique (API) facile pour accéder à tous les éléments de données sans effort particulier. Enfin, il existe des défis importants en matière de confidentialité et de sécurité des données, car les données extraites des DSE doivent être protégées en vertu des exigences de la HIPAA, ce qui ajoute un fardeau supplémentaire aux organisations.

D'après l'examen de la littérature, il existe deux types d'interopérabilité : organisationnelle et centrée sur le patient. Les normes communes actuelles, comme FHIR, sont conçues dans le but d'échanger de l'information à l'échelle institutionnelle. Ces normes ne sont pas capables ni conçues pour échanger de l'information pour une personne spécifique à partir de systèmes en ligne distincts qui n'ont pas de liens interorganisationnels. Ils sont conçus pour échanger des données entre les organisations qui sont connectées à l'aide du même guide de mise en œuvre.

Kouremenou et coll. (Kouremenou et coll., 2024) a proposé une solution d'interopérabilité pour l'intégration des données entre divers fournisseurs de soins de santé. Cependant, ils ont mentionné les limites de leurs systèmes comme suit. Premièrement, l'efficacité du modèle repose fortement sur l'adoption uniforme de normes comme HL7 FHIR. Cette adoption n'est pas disponible dans tous les établissements de soins de santé et ils suivent différentes versions personnalisées, ce qui entraîne des lacunes dans l'interopérabilité entre les fournisseurs de soins de santé avec diverses personnalisations. Deuxièmement, les petits fournisseurs de soins de santé manquent souvent de ressources et d'expertise technique pour mettre en œuvre et maintenir pleinement de tels modèles, ce qui crée des disparités dans les capacités de partage des données de santé. Les terminologies et les structures de données sont très variées dans les FHIR pour soutenir l'alignement sémantique et syntaxique, ce qui signifie que la réconciliation des systèmes est complexe et nécessite une mise en

œuvre minutieuse. Enfin, une sécurité et une protection de la vie privée solides dans un cadre interopérable sont difficiles. Différents protocoles de sécurité entre les systèmes peuvent exposer des renseignements médicaux sensibles à des risques. Ces limites indiquent les exigences d'une solution idéale pour offrir une forte valeur aux systèmes de santé.

L'Université de l'Utah Health a constaté des incohérences dans le FHIR dans divers systèmes de DSE pour poursuivre les innovations en matière de DSE d'interopérabilité. Cette variabilité entraînait souvent un accès peu fiable aux données et entraînait une véritable difficulté dans l'intégration des données. Bien que FHIR vise à normaliser l'échange de données sur la santé, sa mise en œuvre varie d'un fournisseur à l'autre, ce qui crée encore plus d'incohérence et augmente les préoccupations en matière de protection de la vie privée, en particulier avec le potentiel de FHIR d'exposer des informations sensibles sur les patients, comme le statut VIH, lors du partage de données avec des applications tierces. Pour résoudre ces problèmes, il faut une cartographie terminologique intensive pour aligner les données locales des DSE sur les normes de codage universelles. L'initiative Reimagine the DSE a développé FHIR Wrapper pour fournir une interface permettant aux applications d'interagir indépendamment des différentes implémentations de FHIR par les fournisseurs de DSE. Bien que FHIR wrapper ait amélioré l'accès aux données, il a posé ses propres défis. Les emballages FHIR nécessitaient une expertise importante et des coûts plus élevés. La mise en œuvre du wrapper peut être coûteuse et chronophage, car elle implique souvent la création d'API personnalisées pour accéder aux données afin de résoudre les incohérences dans l'accès et le formatage des données (Kawamoto et coll., 2021).

Gohar et coll. ont conçu une combinaison de chaîne de blocs et de nuage sur son architecture proposée pour une meilleure interopérabilité sémantique en 5 couches. Il a catégorisé la nécessité d'utiliser la chaîne de blocs dans les systèmes d'information sur les soins de santé (Gohar et coll., 2022) comme suit :

1. Point de défaillance unique
2. Questions relatives à la protection de la vie privée
3. Atteintes à la protection des données

4. Hétérogénéité de l'intégration des données de soins de santé

5. Manque d'interopérabilité

L'étude mentionne que la technologie Blockchain fournit un stockage de données sécurisé et infalsifiable pour améliorer la gestion des données et la sécurité des dossiers de santé électroniques (DSE). La chaîne de blocs offre un partage de données sécurisé et une interopérabilité entre les fournisseurs de soins de santé, les patients et d'autres parties prenantes en tant qu'infrastructure de soins de santé centrée sur le patient. La technologie de la chaîne de blocs peut contribuer à la fragmentation des données et au manque de transparence du système de santé actuel. Dans l'ensemble, la chaîne de blocs a le potentiel de transformer les systèmes de santé en fournissant des solutions de gestion des données sécurisées, décentralisées et centrées sur le patient pour s'intégrer plus efficacement aux technologies émergentes comme l'IA, l'IoT et les mégadonnées.

Gohar remarque certains attributs de l'architecture proposée lorsqu'il compare sa proposition aux autres comme étant l'écart de fonctionnalité nécessaire. La lacune mentionnée est la gestion des données centrée sur le patient, y compris le partage sécurisé des données, le contrôle d'accès et la préservation de la vie privée (Gohar et coll., 2022). Ils ont mentionné qu'un autre problème est l'intégration de la chaîne de blocs aux systèmes de santé existants et aux normes de données comme HL7 FHIR. Le problème critique auquel sont confrontés les systèmes de RSP aujourd'hui est l'absence d'une plateforme sécurisée, efficace et universellement accessible qui soutient la copropriété des patients.

Lidstromer et coll. ont effectué une revue systématique pour évaluer l'état de la RSP dans les systèmes actuels. Ils ont identifié les principaux défis et les ont regroupés en douze paramètres, notamment les vulnérabilités de sécurité, les inefficacités, les coûts opérationnels élevés et les obstacles à l'interopérabilité. Ces facteurs limitent la prestation d'un accès constant aux soins de santé à l'échelle mondiale et les progrès dans les innovations en santé axées sur l'IA. Les défis les plus notables liés à la création d'un nuage mondial en copropriété du patient (GPOC) sont classés comme suit (Lidströmer et coll., 2024):

1. **Sécurité et confidentialité** : La protection des données sensibles des patients à l'échelle mondiale nécessite des méthodes de cryptage avancées et des protocoles d'accès sécurisés pour empêcher tout accès non autorisé tout en permettant un partage contrôlé des données.
2. **Interopérabilité** : Assurer la compatibilité entre différents systèmes de santé dans le monde est difficile, mais essentiel pour un système mondial de RSP. L'interopérabilité permettrait l'échange et l'intégration de données avec les infrastructures existantes des systèmes d'information sur les soins de santé, et elle nécessite le respect de normes comme HL7 FHIR et une harmonisation étroite avec les pratiques internationales en matière de soins de santé.
3. **Propriété et contrôle des données** : Il est complexe d'accorder aux patients la copropriété et le contrôle de leurs dossiers médicaux tout en répondant aux besoins des fournisseurs de soins de santé et des chercheurs (Lidströmer et coll., 2024).

Il est essentiel de relever ces défis pour établir un GPOC qui est non seulement sûr et efficace, mais qui donne aux patients les moyens d'agir dans leur parcours de soins de santé et favorise l'innovation en santé mondiale.

L'intégration de l'IA dans les soins de santé par le biais d'un système de données numériques partagé est compliquée, surtout en raison des problèmes d'interopérabilité et d'établissement de normes communes. Une grande partie du problème est que les données restent souvent enfermées en silos, que les différents systèmes ne peuvent pas échanger entre eux et que la lenteur de l'adoption de normes uniformes n'aide pas. De plus, le long processus d'approbation réglementaire peut retarder la mise en œuvre de nouvelles normes sur les dossiers de santé électroniques (DSE), ce qui freine les efforts visant à améliorer la façon dont les données circulent entre les plateformes. La construction de ce type d'infrastructure partagée nécessite également d'énormes investissements dans la technologie, ce qui peut constituer un obstacle majeur pour les petits fournisseurs de soins de santé.

Ce fardeau financier limite souvent leur capacité à participer à des initiatives plus vastes de partage de données, ce qui réduit le bassin de contributeurs diversifiés (Mandl et coll., 2024).

Un autre problème est le conflit d'intérêts entre les secteurs de la santé public et privé. Certaines entreprises ayant des modèles de DSE propriétaires préfèrent garder leurs systèmes fermés, plutôt que d'adopter des API FHIR publiques, ce qui rend l'intégration des systèmes plus difficile. Les incitatifs du secteur privé à tirer profit de l'accès aux données peuvent restreindre la disponibilité des données des DSE pour les développeurs et les chercheurs externes qui pourraient en bénéficier. De plus, les organismes de réglementation ajoutent plus de complexité à la situation décrite, avec diverses réglementations et restrictions sur les droits des patients, la confidentialité des données et la transparence de l'IA. De plus, les grands écosystèmes fermés dans le secteur privé peuvent limiter l'accès des développeurs indépendants aux données complètes sur les soins de santé nécessaires pour créer des solutions qui fonctionnent vraiment sur différentes plateformes (Mandl et coll., 2024).

Il y a un manque d'interopérabilité nationale des données de santé dans le système de santé américain, ce qui limite l'efficacité du partage des données entre les États et, par conséquent, crée des silos de données d'information sur la santé au sein de différents systèmes de santé et hôpitaux. Cette segmentation limite l'élaboration d'antécédents médicaux complets et la continuité des soins pour les patients, en particulier ceux qui reçoivent des soins au-delà des frontières de l'État.

L'étude vise à étudier comment le PatientCentered Data Home (PCDH) peut faciliter l'interopérabilité nationale par l'intermédiaire de réseaux interconnectés d'échange d'information sur la santé (HIE) afin d'améliorer la continuité et la qualité des soins aux patients (Williams et Grannis, 2022). Williams et Grannis ont mentionné que certains des défis notables de leur étude en matière d'interopérabilité des données étaient la fragmentation des données, diverses normes techniques, le désalignement de la gouvernance des données et le jumelage des patients, entre autres préoccupations en matière de confidentialité et de sécurité. Certains d'entre eux sont répétés dans les différentes recherches et sont évidents. La fragmentation des données et diverses normes techniques ne sont que quelques-uns des obstacles à l'accès généralisé aux données sur les soins de santé. Il existe des priorités contradictoires entre les systèmes d'information sur les soins de santé, les gouvernements des États et les entités du secteur privé qui retardent souvent les progrès de l'interopérabilité des données.

Williams et Grannis ont mentionné que de tels désalignements rendent les politiques, les structures de gouvernance des données et les cadres de données opérationnelles incohérents. Par conséquent, cela limite l'évolutivité et la cohésion des efforts d'interopérabilité des données à l'échelle nationale (Williams et Grannis, 2022).

Nous nous sommes concentrés sur diverses approches d'interopérabilité des données pour identifier les défis de l'interopérabilité des données pour atteindre l'interopérabilité centrée sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Nous avons discuté des problèmes critiques de l'interopérabilité centrée sur le patient dans les normes existantes telles que FHIR et OpenEHR pour permettre aux patients de récupérer des données personnelles dans divers systèmes. Nous avons classé les défis pour simplifier la complexité des problèmes d'interopérabilité des soins de santé, cibler l'analyse et s'aligner sur les tendances de la recherche. Ces catégories ont été élaborées à la suite d'une revue détaillée de la littérature, regroupant les défis ayant des attributs communs de manière qualitative. Chaque catégorie saisit un aspect critique du problème :

1.4.2.1. DIVERSES NORMES D'INTEROPÉRABILITÉ

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le manque de normalisation pour l'échange de données entre les patients et les fournisseurs de services de santé tels que les hôpitaux (interopérabilité centrée sur le patient) et la variété des normes d'interopérabilité entre les systèmes d'information sur les soins de santé (échange de données entre hôpitaux) peuvent entraîner des problèmes d'interopérabilité. Il existe certaines normes d'interopérabilité, mais elles sont conçues pour mettre en œuvre l'interopérabilité entre les établissements, comme un hôpital à l'autre, et elles nécessitent l'utilisation de la même structure normalisée pour être interopérables.

1.4.2.2. CONFIDENTIALITÉ ET SÉCURITÉ

Bien que les systèmes d'information sur la gestion de la santé protègent les dossiers médicaux et soient connus pour leurs caractéristiques de sécurité, la nature décentralisée des approches d'interopérabilité peut également créer des problèmes de confidentialité dans le traitement des données de santé sensibles. Plusieurs organisations assurent l'échange sécurisé des dossiers des patients et appliquent de nombreux processus de réglementation différents sur les dossiers médicaux

pour protéger la vie privée des patients en fonction des lois sur la protection de la vie privée. Nous n'avons trouvé aucune organisation gouvernementale pour imposer des préoccupations environnementales de confiance zéro dans les systèmes d'information sur les soins de santé.

1.4.2.3. GOUVERNANCE

L'organisme de réglementation des soins de santé est encore en train de faire évoluer ses règles, ce qui peut créer des défis pour une compatibilité généralisée. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il n'y a aucun moyen de rassembler tous les dossiers de patients spécifiques à partir d'un seul point de contact (une interface) alors que ces dossiers sont stockés par des normes ou supervisés par différentes organisations, comme la collecte des dossiers d'un patient de deux hôpitaux différents dans deux pays différents ou même du même pays, mais avec des normes différentes.

1.4.2.4. INTEROPÉRABILITÉ SÉMANTIQUE

Une variété de normes de mesure dans les dossiers médicaux et différents formats pour présenter le même concept dans les dossiers médicaux est partiellement résolue par le DME/DSE, mais elle est encore limitée. Par exemple, l'interprétation du texte dans les dossiers des patients n'est pas encore appuyée. Il existe différentes approches pour résoudre ce problème par les chercheurs; l'utilisation d'ontologies ou d'IA est l'approche la plus courante dans la solution proposée dans la littérature.

Nous avons extrait les défis de l'interopérabilité centrée sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé grâce à un examen complet de la recherche existante sur l'interopérabilité. Nous avons simplifié la complexité de ces défis en les classant en quatre domaines principaux pour nous concentrer sur notre analyse. Nous avons examiné la solution potentielle et classé leurs approches dans la section suivante.

1.5. RÉSULTATS

1.5.1. CARACTÉRISTIQUES ET CARACTÉRISTIQUES DE L'INTEROPÉRABILITÉ CENTRÉE SUR LE PATIENT

L'interopérabilité centrée sur le patient permet aux patients de partager et d'intégrer leurs renseignements médicaux avec plusieurs fournisseurs de soins de santé. Il permet aux patients de participer à leurs processus de soins avec divers fournisseurs de soins de santé dans le monde entier, comme ils le souhaitent. L'interopérabilité centrée sur le patient passe de l'interopérabilité institutionnelle au fournisseur de soins de santé à une approche plus inclusive (interopérabilité centrée sur le patient) dans laquelle les patients ont la permission d'accéder à leurs données de santé et de les gérer et ont la flexibilité de communiquer avec divers services de santé (Gordon et Catalini, 2018a).

Nous avons examiné les propositions et leurs diverses approches à l'égard des questions mentionnées ci-dessus. Nous avons appliqué une analyse qualitative pour élaborer un résumé de l'article examiné afin de caractériser les caractéristiques d'une solution d'interopérabilité centrée sur le patient. Nous avons étudié les propositions de recherche pour comprendre leurs caractéristiques, puis nous avons développé la catégorisation suivante en fonction des caractéristiques fréquentes. Nous avons identifié les caractéristiques communes des propositions et élaboré la classification suivante. S'ils mentionnaient l'une des caractéristiques suivantes dans leur proposition, nous classions cet article dans le groupe correspondant. Voici les caractéristiques communes des propositions :

1. **Intégration du DME** : Il s'agit de la capacité du système d'information sur la santé à s'intégrer aux dossiers médicaux électroniques qui sont courants dans les anciens systèmes. Souvent, les formats de fichiers et les structures de données obsolètes doivent être intégrés aux systèmes et aux fichiers actuels d'une organisation.
2. **Utilisation du DSE** : Ce système peut communiquer les dossiers de santé électroniques des patients sous forme de DSE, c'est comme les DME, mais

dans une portée plus large dans certaines entités de soins de santé connectées telles que les cliniques et les laboratoires, etc.

3. **Adaptation de FHIR** : Cette approche est la compatibilité des systèmes avec la norme FHIR, ce qui permet l'échange de données avec d'autres systèmes. La prise en charge de normes d'interopérabilité communes réduit la complexité de l'intégration dans un écosystème hétérogène. Il facilite l'interopérabilité efficace des données entre les silos de données des systèmes d'information sur les soins de santé.
4. **Utilisation de la chaîne de blocs** : La technologie de la chaîne de blocs possède de multiples caractéristiques pour améliorer les SIH dans plusieurs aspects tels que la sécurité et la transparence. Ces avantages sont à l'origine de l'émergence du système de santé basé sur la blockchain. L'une de ces caractéristiques est la DAO, une organisation autonome décentralisée (DAO) est un concept fascinant qui peut être mis en œuvre par la technologie Blockchain. Il s'agit d'une organisation autonome construite par des contrats intelligents. La DAO peut fournir une prise de décision automatisée et une distribution des ressources dans des cadres décentralisés sans supervision. Elle s'appuie sur les capacités de transparence et de sécurité de la chaîne de blocs pour assurer la confiance et la responsabilité.
5. **Interopérabilité sémantique** : L'interopérabilité sémantique se concentre sur l'interprétation et la transmission précises de la signification des données dans les systèmes de santé. Il permet une transmission d'information précise et contextuellement appropriée entre divers systèmes d'information sur les soins de santé. Le soutien de l'interopérabilité sémantique signifie que le vocabulaire, les ontologies et les modèles de données normalisés sont utilisés pour améliorer la compréhension commune de l'information sur la santé, réduire l'ambiguïté et améliorer la communication entre des systèmes disparates. Les systèmes dotés de caractéristiques d'interopérabilité sémantique offrent un échange

d'information plus significatif, ce qui facilite l'amélioration de la prise de décisions cliniques et de la qualité globale de la prestation des soins de santé.

6. **Récupération de données personnelles** : Il met l'accent sur le fait de donner aux individus les moyens de gérer et de contrôler leurs renseignements sur la santé. Il permet un accès sécurisé aux dossiers de santé sur de nombreuses plateformes de soins de santé.

Ces catégories nous aident à évaluer la similitude et la différenciation des solutions et des approches-cadres. Ils ont été élaborés au moyen d'une revue détaillée de la littérature et d'une classification qualitative des défis communs. Chaque catégorie saisit un aspect de la résolution de problèmes pour évaluer une solution ou un cadre proposé. Cette catégorisation est précieuse pour analyser la similitude des solutions et des cadres. Cela nous aide à comparer la combinaison de caractéristiques la plus courante et celle qui ne l'est pas. Le tableau 2 présente les statistiques des caractéristiques des articles examinés.

Caractéristiques Statistiques des propositions d'interopérabilité examinées

| Approche 1 | Papiers | n | S.O. | ~% |
|---------------------|--|----|-------|-----|
| Intégration du DME | (Adel <i>et coll.</i> , 2019 ; Attaran, 2023; Azaria <i>et coll.</i> , 2016 ; Chen <i>et coll.</i> , 2019 ; Dubovitskaya <i>et coll.</i> , 2020 ; Kawamoto <i>et coll.</i> , 2021 ; Kotsiuba <i>et coll.</i> , 2018 ; Mello <i>et coll.</i> , 2022 ; Mukhiya et Lamo, 2021; Oliveira <i>et coll.</i> , 2020 ; Pournaghi <i>et coll.</i> , 2020 ; Rincón et MorenoSandoval, 2021; Saberi <i>et coll.</i> , 2021, 2022b; Sarath Krishnan <i>et coll.</i> , 2023 ; Shahnaz <i>et coll.</i> , 2019 ; Sharma <i>et coll.</i> , 2024 ; Shi <i>et coll.</i> , 2020 ; Tanwar <i>et coll.</i> , 2020) | 19 | 19/56 | 34% |
| Utilisation des DSE | (Adel <i>et coll.</i> , 2019 ; Attaran, 2023; Dubovitskaya <i>et coll.</i> , 2020 ; Gohar <i>et coll.</i> , 2022 ; Gordon et Catalini, 2018a; Kawamoto <i>et coll.</i> , 2021 ; | 18 | 18/56 | 32% |

| | | | | |
|-----------------------------------|--|----|-------|-----|
| | Kotsiuba et coll., 2018 ; Mello et coll., 2022 ; Mukhiya et Lamo, 2021; Saberi et coll., 2022a, 2022b; Saripalle et coll., 2019 ; Shahnaz et coll., 2019 ; Shang et coll., 2021 ; Shi et coll., 2020 ; Sonkamble et coll., 2021 ; Sreenivasan et Chacko, 2021b; Tanwar et coll., 2020) | | | |
| Adaptation du FHIR | (Adel et coll., 2019; Benson et Grieve, 2021; Blumenthal, 2022; Jacoby et coll., 2017; Kawamoto et coll., 2021; Kotsiuba et coll., 2018; Kouremenou et coll., 2024; Lee et coll., 2020; Mandl et coll., 2024; Mello et coll., 2022; Mukhiya et Lamo, 2021; Pfiffner et coll., 2016; Saberi et coll., 2022a; Saripalle, 2019; Saripalle et coll., 2019; Vieira et coll., 2023) | 16 | 16/56 | 29% |
| Utilisation de la chaîne de blocs | (Alshudukhi et coll., 2023 ; Attaran, 2023; Azaria et coll., 2016 ; Chen et coll., 2019 ; Dubovitskaya et coll., 2020 ; Fernando, 2022; Gai et coll., 2022 ; Ghadi et coll., 2024 ; Gohar et coll., 2022 ; Gordon et Catalini, 2018a; Hasan et coll., 2022 ; Hisseine et coll., 2022 ; Hussien et coll., 2021 ; Jayabalan et Jeyanthi, 2022; Kotsiuba et coll., 2018 ; Kumar et coll., 2021 ; Pournaghi et coll., 2020 ; Rahmadika et Rhee, 2018; Saberi et coll., 2021, 2022a; Shahnaz et coll., 2019 ; Sharma et coll., 2021b, 2021a; Shi et coll., 2020 ; Sonkamble et coll., 2021 ; Tanwar et coll., 2020 ; Vieira et coll., 2023) | 27 | 27/56 | 48% |
| Interopérabilité sémantique | (Adel et coll., 2019 ; Ajami et Mccheick, 2018; Chatterjee et coll., 2022 ; Gohar et coll., 2022 ; Jacoby et coll., 2017 ; Kotsiuba et coll., 2018 ; Lee et Kang, 2021; Mello et coll., 2022 ; Mukhiya et Lamo, 2021; Saripalle et coll., 2019 ; Shang | 12 | 12/56 | 21% |

| | | | | |
|--------------------------------------|--|----|-------|-----|
| | <i>et coll., 2021 ; Tanwar et coll., 2020)</i> | | | |
| Récupération de données personnelles | (Aski <i>et coll.</i> , 2021 ; Azaria <i>et coll.</i> , 2016 ; Chen <i>et coll.</i> , 2019 ; Dhruba <i>et coll.</i> , 2020 ; Dubovitskaya <i>et coll.</i> , 2020 ; Gohar <i>et coll.</i> , 2022 ; Gordon et Catalini, 2018a; Hussien <i>et coll.</i> , 2021 ; Jayabalan et Jeyanthi, 2022; Kim <i>et coll.</i> , 2011 ; Kotsiuba <i>et coll.</i> , 2018 ; Kumar <i>et coll.</i> , 2021 ; Lidströmer <i>et coll.</i> , 2024 ; Pfiffner <i>et coll.</i> , 2016 ; Pournaghi <i>et coll.</i> , 2020 ; Rahmadika et Rhee, 2018; Richardson <i>et coll.</i> , 2022 ; Saberi <i>et coll.</i> , 2021, 2022a; Shahnaz <i>et coll.</i> , 2019 ; Shi <i>et coll.</i> , 2020 ; Sonkamble <i>et coll.</i> , 2021 ; Williams et Grannis, 2022) | 23 | 23/56 | 41% |

TABLEAU 2 – $n \rightarrow$ Nombre d'articles connexes. $N \rightarrow$ Nombre total d'articles uniques ~% \rightarrow Pourcentage approximatif

1.5.2. ANALYSE DE SIMILARITÉ PAR COEFFICIENT DE JACCARD

L'analyse (tableau 2) révèle que l'utilisation de la chaîne de blocs et la récupération de données personnelles étaient les caractéristiques les plus fréquemment mentionnées, chacune apparaissant dans 48% et 41% des articles examinés. Les résultats indiquent que les chercheurs accordent la priorité à deux fonctionnalités clés comme étant les caractéristiques les plus souhaitées pour faire progresser l'interopérabilité dans les systèmes de santé, ce qui signifie qu'elles ne sont pas couramment utilisées dans ces domaines sur le plan opérationnel, et que ces efforts sont tentés de combler ces lacunes afin d'améliorer l'interopérabilité des données de santé.

Un résumé des mesures calculées pour toutes les combinaisons possibles de caractéristiques

| Caractéristique A | Caractéristique B | $n(A \cap B)$ | $n(A \cup B)$ | $n.(A \Delta B)$ | $J(A, B)$ |
|--------------------|-----------------------------------|---------------|---------------|------------------|-----------|
| Intégration du DME | Utilisation des DSE | 11 | 26 | 15 | 0.42 |
| Intégration du DME | Adaptation du FHIR | 5 | 30 | 25 | 0.17 |
| Intégration du DME | Utilisation de la chaîne de blocs | 10 | 36 | 26 | 0.28 |
| Intégration du DME | Interopérabilité sémantique | 5 | 26 | 21 | 0.19 |

| | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|----|----|----|------|
| Intégration du DME | Récupération de données personnelles | 8 | 34 | 26 | 0.24 |
| Utilisation des DSE | Adaptation du FHIR | 7 | 27 | 20 | 0.26 |
| Utilisation des DSE | Utilisation de la chaîne de blocs | 10 | 35 | 25 | 0.29 |
| Utilisation des DSE | Interopérabilité sémantique | 8 | 22 | 14 | 0.36 |
| Utilisation des DSE | Récupération de données personnelles | 8 | 33 | 25 | 0.24 |
| Adaptation du FHIR | Utilisation de la chaîne de blocs | 3 | 40 | 37 | 0.08 |
| Adaptation du FHIR | Interopérabilité sémantique | 6 | 22 | 16 | 0.27 |
| Adaptation du FHIR | Récupération de données personnelles | 3 | 36 | 33 | 0.08 |
| Utilisation de la chaîne de blocs | Interopérabilité sémantique | 3 | 36 | 33 | 0.08 |
| Utilisation de la chaîne de blocs | Récupération de données personnelles | 16 | 34 | 18 | 0.47 |
| Interopérabilité sémantique | Récupération de données personnelles | 2 | 33 | 31 | 0.06 |

Tableau 3 Un résumé des métriques calculées pour toutes les paires de caractéristiques possibles

Nous avons effectué une analyse de similarité à l'aide du coefficient de Jaccard pour évaluer les relations entre chaque paire de caractéristiques du tableau 2. Cette analyse de corrélation est une approche axée sur les données pour comprendre les interdépendances et les écarts entre les caractéristiques extraites des articles examinés. Il aide à comprendre les articles examinés sur l'interopérabilité des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Il nous donne une vue d'ensemble des interdépendances complexes dans la recherche sur l'interopérabilité et nous donne des idées pour comprendre les tendances des études sur l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Nous avons analysé ces interdépendances comme un tremplin pour relever les défis de l'interopérabilité des données. Le résultat est évalué par la façon dont les progrès dans chaque domaine influencent d'autres domaines.

Nous avons marqué les forces et les lacunes de la combinaison de caractéristiques dans une approche quantitative axée sur les données. Cette analyse oriente les priorités de recherche, les harmonisations et le développement futur de l'interopérabilité des données des SIH au moyen de relations numériques. Nous avons cherché à fournir des informations exploitables pour mettre en évidence les lacunes et les synergies dans les combinaisons de fonctionnalités afin de stimuler les innovations et la recherche futures.

1.5.2.1. DESCRIPTION DES MESURES

Le tableau 3 calcule les paramètres en fonction de l'indication de chaque article sur chaque paire d'approches pour toutes les paires possibles. Voici un résumé de la formule des mesures et de ses implications :

- $(n(A \cap B))$:
 - le nombre d'articles à l'intersection de la caractéristique A et de la caractéristique B;
 - L'intersection fait référence au nombre d'articles distincts qui sont présents à la fois dans la caractéristique A et la caractéristique B;
 - Par exemple, la valeur de $(n(A \cap B))$ entre « Utilisation de la chaîne de blocs » et « Récupération de données personnelles » à l'intersection est de 16, ce qui indique un fort alignement;
- $(n(A \cup B))$:
 - le nombre d'articles dans l'Union de la caractéristique A et de la caractéristique B;
 - L'union fait référence au nombre total d'articles distincts qui sont présents dans la caractéristique A ou la caractéristique B;
 - Par exemple, la valeur de $(n(A \cup B))$ entre « Adapter FHIR » et « Utiliser la chaîne de blocs » à l'union est de 40;
- $(n(A \Delta B))$:
 - le nombre d'articles dans la différence symétrique entre la caractéristique A et la caractéristique B;
 - La différence symétrique (delta) fait référence au nombre total d'articles distincts qui sont présents dans

la caractéristique A ou la caractéristique B, mais pas dans les deux.

- Par exemple, la valeur de $(n(A \Delta B))$ entre « Adapter FHIR » et « Utiliser la chaîne de blocs » à l'union est de 37;
- $(n(A \Delta B)) = (n(A \cup B)) - (n(A \cap B))$;
- $J(A, B)$;
- L'indice de Jaccard est utilisé pour calculer la similarité entre deux ensembles (caractéristique A et caractéristique B). Il est défini comme suit :
 - i. $J(A, B) = \frac{n(A \cap B)}{n(A \cup B)}$
- L'indice de Jaccard qui en résulte varie de 0 à 1;
 - ii. $J(A, B) = 1$: Les caractéristiques sont identiques, avec un chevauchement complet;
 - iii. $J(A, B) = 0$: Les caractéristiques n'ont pas de similitude ou de chevauchement;

1.5.2.2. ANALYSE DES MESURES ET DES PERSPECTIVES

- Indice Jaccard le plus élevé :
 - L'indice Jaccard le plus élevé est de 0,47, entre « Utilisation de la chaîne de blocs » et « Récupération de données personnelles ». Cela indique une harmonisation significative, avec 16 articles partagés sur 34.
 - Le deuxième indice de Jaccard le plus élevé est de 0,42, entre « intégration du DME » et « Utilisation des DSE ». Cela indique une harmonisation significative, avec 11 articles partagés sur 26.
 - Les deux représentent de fortes synergies, où les progrès dans une caractéristique peuvent influencer

ou soutenir l'autre. Cette combinaison a été observée dans diverses propositions, et les deux caractéristiques sont compatibles pour une utilisation simultanée.

- Les deux combinaisons sont cohérentes et se retrouvent dans diverses études, ce qui signifie qu'elles peuvent être utilisées comme une pratique efficace dans le développement du système.
- Indice de Jaccard le plus bas :
 - L'indice de Jaccard le plus bas est de 0,06, entre « Interopérabilité sémantique » et « Récupération de données personnelles ». Seuls 2 articles partagés existent sur 33.
 - Le deuxième indice de Jaccard le plus bas est de 0,08, entre 3 paires de caractéristiques
 - i. « Interopérabilité sémantique » et « Récupération de données personnelles »
 - ii. « Adaptation de FHIR » et « Récupération de données personnelles »
 - iii. « Adaptation de FHIR » et « Interopérabilité sémantique »
 - Ces combinaisons avec peu d'articles communs montrent un alignement et des synergies minimes. Il indique des approches distinctes, ce qui suggère que les chercheurs n'exploront pas ces combinaisons de caractéristiques dans leurs propositions.
 - Ces combinaisons peuvent être utilisées pour des recherches futures afin de combler les lacunes des chercheurs et peuvent donner lieu à des contributions uniques.

Un indice de Jaccard plus élevé représente un meilleur équilibre entre l'intersection des éléments (nombre d'articles) et leur différence symétrique sur leur union. Ces caractéristiques jumelées représentent une combinaison efficace de caractéristiques pour le développement de systèmes et d'innovations pratiques en raison de leur solide base de recherche.

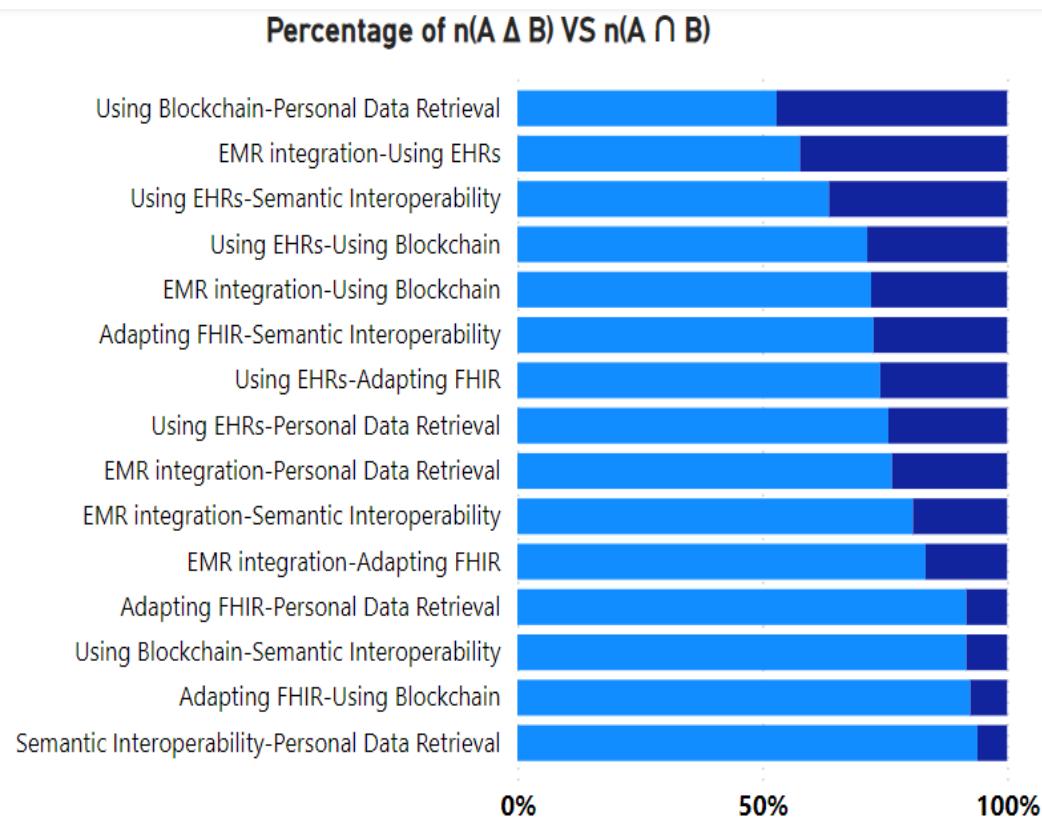


Figure 4 - Caractéristique combinaisons triées par l'index de Jaccard

Un indice de Jaccard plus faible indique un faible équilibre entre l'intersection des éléments (c.-à-d. le nombre d'articles) et leur différence symétrique par rapport à leur union. Cette combinaison de caractéristiques jumelées doit être suffisamment étudiée et souligne la nécessité de poursuivre les recherches pour déterminer leur efficacité pour le développement de systèmes et les innovations pratiques. Cette combinaison présente un potentiel important de contributions uniques en raison de la nécessité d'une base de recherche solide dans ce domaine.

Le tableau 3 décrit les relations et les lacunes dans les caractéristiques communes des propositions en matière d'interopérabilité des données de santé. Les indices de Jaccard de ces combinaisons de caractéristiques peuvent être utilisés comme base de connaissances pour faciliter le démarrage de

la recherche sur l'interopérabilité centrée sur le patient. L'analyse ci-dessus permet également d'identifier facilement de nouveaux domaines d'innovation dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Cette analyse peut également servir de feuille de route pour les recherches futures afin de mettre l'accent sur les forces et les limites des approches actuelles.

1.6. ANALYSE

Nous avons discuté de divers défis et approches de l'interopérabilité des données pour atteindre l'interopérabilité centrée sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Nous avons examiné les limites de FHIR pour atteindre l'interopérabilité centrée sur le patient dans divers systèmes, comme la récupération de données personnelles. L'utilisation de la chaîne de blocs (48%) et la récupération de données personnelles (41%) sont apparues comme les caractéristiques les plus fréquemment citées qui indiquent leur potentiel pour améliorer l'interopérabilité des données de santé. L'état de l'art a révélé que le fait de passer de l'interopérabilité institutionnelle à un modèle centré sur le patient peut permettre aux patients de gérer et de partager leurs dossiers de santé sans frontières. Ce changement peut aider à harmoniser la prestation des soins de santé avec les besoins contemporains en matière d'accessibilité des données et d'autonomie des patients. Dans cet environnement, les patients peuvent récupérer les dossiers médicaux de divers systèmes de santé via un point de connexion unique sécurisé (comme une interface). D'autres recherches peuvent porter sur les diverses méthodes de récupération de données pour soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient grâce à une connexion unique de divers fournisseurs de soins de santé avec divers guides et normes de mise en œuvre.

Le coefficient de Jaccard (analyse de similarité) a fourni des informations fondées sur les données sur les relations entre les caractéristiques. L'indice de Jaccard élevé entre la technologie de la chaîne de blocs et la récupération de données personnelles (0,47) représente l'alignement et la synergie de ces deux caractéristiques et révèle où les avancées dans une caractéristique peuvent compléter efficacement l'autre. Ces résultats suggèrent que l'intégration de ces fonctionnalités dans des solutions peut améliorer l'interopérabilité des données centrées sur le patient. À l'inverse, les faibles indices de Jaccard entre l'interopérabilité sémantique et la récupération de données personnelles (0,06) et l'adaptation du FHIR et de la récupération de données personnelles (0,08) révèlent des

lacunes importantes dans la recherche. Ces combinaisons de faible alignement représentent des possibilités d'exploration future pour développer des contributions uniques.

Nous avons exploré de manière exhaustive les défis liés à l'atteinte de l'interopérabilité centrée sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Nous avons effectué une analyse qualitative des articles examinés afin de les classer selon les caractéristiques communes des propositions. Nous avons effectué une analyse quantitative de la corrélation des caractéristiques par l'indice de Jaccard et la différence symétrique afin de créer des informations et de suggérer des travaux futurs de manière axée sur les données. La combinaison des caractéristiques et du faible indice de Jaccard sont de bons sujets pour la recherche future afin d'apporter une contribution unique, et toutes celles avec un indice de Jaccard élevé sont de bonnes pratiques à intégrer dans des solutions pour l'innovation future. Nous étions limités au nombre d'articles examinés, et toutes les combinaisons de caractéristiques proposées situées dans la section inférieure de la figure 4 peuvent être modifiées dans l'ordre avec de nouvelles recherches. La raison principale est que l'index de Jaccard pour ces combinaisons a été créé en fonction du nombre d'articles indiqués, et certaines nouvelles recherches peuvent changer leur ordre à la figure 4. Dans notre recherche, nous n'évaluons pas le risque de biais dans l'article examiné; par conséquent, le résultat ne fait pas non plus l'objet d'une telle évaluation.

1.7. CONCLUSIONS

L'utilisation généralisée des dossiers de santé électroniques (DSE) et des systèmes d'information sur les soins de santé (SIH) a entraîné des silos de données isolés entre les fournisseurs de soins de santé et les pays (Adnan et coll., 2024). ce qui a entraîné des silos de données isolés entre les fournisseurs de soins de santé et les pays. Il est essentiel de comprendre les défis de l'interopérabilité des données pour passer de silos de données de santé fragmentés à des dossiers de santé sans frontières.

Nous avons effectué une revue de la littérature sur diverses recherches sur l'interopérabilité des données afin de comprendre les divers aspects des problèmes et d'examiner les propositions pour cerner les défis. Ce sondage a examiné les défis et les approches pour atteindre l'interopérabilité

centrée sur le patient au sein des systèmes d'information sur les soins de santé. Nous avons synthétisé les défis et les approches des solutions d'interopérabilité des données centrées sur le patient pour développer un ensemble de caractéristiques communes à la suite de la synthèse. Nous avons extrait ces caractéristiques communes au moyen d'une revue de la littérature basée sur l'utilisation fréquente dans les propositions examinées. Nous avons classé les propositions des articles examinés en fonction de ces caractéristiques communes dans le tableau 2 et analysé le résultat de la catégorisation en calculant l'intersection, l'union, la différence symétrique et l'indice de Jaccard afin de fonder notre analyse dans le tableau 3. L'analyse de similarité du tableau 3 a permis d'obtenir des résultats quantitatifs et des données dans le cadre de cet examen. Voici la catégorisation élaborée en classant les caractéristiques communes des propositions des articles examinés comme résultat de l'analyse qualitative.

1. Intégration du DME
2. Utilisation des DSE
3. Adaptation du FHIR
4. Utilisation de la chaîne de blocs
5. Interopérabilité sémantique
6. Récupération de données personnelles

L'analyse (tableau 2) révèle que l'utilisation de la chaîne de blocs et la récupération de données personnelles étaient les caractéristiques les plus fréquemment mentionnées, apparaissant dans 48% et 41% des articles examinés, respectivement. Les résultats indiquent que les chercheurs accordent la priorité à deux fonctionnalités clés comme étant les caractéristiques les plus souhaitées pour faire progresser l'interopérabilité, et l'interopérabilité dans les systèmes de santé n'est pas couramment utilisée dans ces domaines.

Nous avons effectué une analyse de corrélation dans le tableau 2 pour évaluer les relations entre les caractéristiques pour créer des informations axées sur les données. Toutes les formules et tous les calculs de la section Résultats ont créé un résultat qui est présenté au tableau 3. Le calcul de l'indice de Jaccard, de la différence symétrique, de l'intersection et de l'union a été basé sur la cooccurrence

des caractéristiques appariées mentionnées dans les propositions des articles examinés et extraites du tableau 2.

L'indice de Jaccard entre « Utilisation de la chaîne de blocs » et « Récupération de données personnelles » est de 0,47, ce qui indique une forte harmonisation et des synergies entre ces deux caractéristiques. La récupération des données personnelles est un élément essentiel de l'interopérabilité centrée sur le patient. Par conséquent, cet alignement représente également la chaîne de blocs comme un élément essentiel d'une solution d'interopérabilité des données centrée sur le patient souhaitée. Nous avons analysé toutes les combinaisons possibles des caractéristiques communes. Nous les avons triés dans la figure 4 d'une bonne combinaison pour développer des systèmes (indice de Jaccard plus élevé) à d'excellents candidats pour des recherches ultérieures afin de créer des contributions uniques (indice de Jaccard plus faible).

En conclusion, cette recherche a examiné et analysé 56 articles notables sur l'interopérabilité des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé afin d'élaborer une vision axée sur les données. Nous avons appliqué des analyses qualitatives et quantitatives pour mettre en évidence l'ambiguïté des défis et extraire des informations fondées sur les données de leurs propositions.

CHAPITRE 2

CONCEPTION ET MÉTHODES DE RECHERCHE

2.1. RÉSUMÉ

L'utilisation généralisée des dossiers de santé électroniques (DSE) et des systèmes d'information sur les soins de santé (SIH) a entraîné des silos de données isolés entre les fournisseurs de soins de santé, et les normes d'interopérabilité actuelles comme FHIR ne peuvent pas le faire. Le chapitre décrit la portée et les limites de l'étude, en soulignant l'importance du problème et en définissant clairement la question en question. Il passe en revue les solutions existantes pour l'interopérabilité des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé, en mettant en évidence leurs limites. Le chapitre présente le problème, notre hypothèse et les hypothèses nécessaires pour créer un cadre de recherche structuré. Il définit les objectifs pour établir les limites des résultats de la recherche et conclut en décrivant la méthodologie de recherche. Dans l'ensemble, ce chapitre donne un aperçu de la recherche sur les questions d'interopérabilité des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé.

2.2. ÉTUDE DE CAS

Les dossiers de santé des personnes peuvent être conservés dans plusieurs laboratoires, cliniques et hôpitaux où la personne peut recevoir des soins de santé. Dans cette approche, les dossiers médicaux d'une personne, comme la glycémie, peuvent être stockés à différentes dates dans différents formats et à divers endroits. Par conséquent, dans un tel environnement, ces systèmes d'information sur les soins de santé ne peuvent échanger des enregistrements en utilisant des normes d'interopérabilité des données comme FHIR que si l'interopérabilité des données entre les systèmes suit le même guide de mise en œuvre et les mêmes politiques de confidentialité locales si elles peuvent être interopérables. Sinon, le processus est compliqué et long ou impossible. Nous avons conçu deux scénarios réalistes comme études de cas pour créer une abstraction du problème.

CAS #1 : Par exemple, Cyrus est une patiente canadienne de 40 ans originaire d'Iran, élevée en Suède, a étudié en Allemagne pendant six ans, puis a émigré au Canada il y a 10 ans. Cyrus souffre d'asthme et d'une maladie chronique depuis l'enfance. Il a reçu plusieurs services de santé tout au long de sa vie, y compris des consultations médicales, des examens cliniques et des médicaments de différents pays. Il a subi des blessures dans un accident de voiture alors qu'il vivait en Allemagne.

Cela a amené un chirurgien à implanter une prothèse en plastique dans sa poitrine et une prothèse en platine dans sa jambe. Maintenant, il est inconscient dans une salle d'urgence. Les professionnels de la santé connaissent son nom, mais il n'y a aucun moyen d'avoir tous ses dossiers médicaux juste à temps pour prendre des décisions efficaces. Dans la situation actuelle, il n'y a aucun moyen d'être au courant de tous ses dossiers existants.

CAS #2 : Mark est un immigrant des Pays-Bas qui a récemment déménagé aux États-Unis avec de grands espoirs de s'installer dans sa nouvelle vie. Il a apporté son dossier de santé complet et voulait ouvrir un dossier de santé dans une clinique. Cependant, ses dossiers médicaux sont tenus selon les normes locales de son pays d'origine. Cependant, Mark a rencontré un obstacle inattendu lorsqu'il a cherché des soins de santé aux États-Unis. Les fournisseurs de soins de santé locaux n'ont pas facilement interprété ses dossiers médicaux, y compris des détails cruciaux comme la glycémie mesurée en mmol/L au lieu de la norme en mg/dL utilisée aux États-Unis. Par conséquent, Mark a dû subir à nouveau tous les examens de laboratoire nécessaires, ce qui a entraîné des coûts importants pour les reprises.

Le FHIR et les autres normes d'interopérabilité sont conçus pour fournir tous les documents accessibles par l'intermédiaire d'un environnement interopérable si tous les systèmes sont mis en œuvre selon les mêmes lignes directrices (Gordon et Catalini, 2018b). Cependant, la plupart des pays ont élaboré des lignes directrices de mise en œuvre utilisant FHIR pour permettre à tous les systèmes d'information des fournisseurs de soins de santé d'échanger des dossiers médicaux. Malgré tous ces efforts, il n'y a aucun moyen d'échanger des dossiers entre les hôpitaux de différents pays.

De plus, les patients ne peuvent pas accéder à leurs propres dossiers par l'intermédiaire d'un seul point de contact, même s'ils sont tous stockés dans un seul pays, et que la norme FHIR a été mise en œuvre dans les mêmes lignes directrices. Si Cyrus veut fournir tous ses dossiers à son médecin, il doit contacter tous les fournisseurs et recevoir leurs services. Cela signifie que, dans certains cas, il est impossible de rassembler rapidement tous les dossiers médicaux pour prendre des décisions cliniques efficaces.

L'interopérabilité centrée sur le patient permet aux professionnels de la santé ainsi qu'à toute personne autorisée d'accéder à l'ensemble des antécédents médicaux d'un patient auprès d'autres fournisseurs. Elle leur permet de prendre des décisions plus éclairées sur le traitement des patients (Gordon et Catalini, 2018a).

2.3. LES SOLUTIONS D'INTEROPÉRABILITÉ EXISTANTES ET LEURS LIMITES

L'interopérabilité des systèmes d'information sur les soins de santé demeure un défi clé pour atteindre l'interopérabilité des données. Diverses approches et normes ont été élaborées pour résoudre ce problème. Les solutions modernes tirent parti de normes telles que HL7 FHIR pour assurer un partage rapide et fiable des données de soins de santé entre les systèmes des fournisseurs de soins de santé (Guo *et coll.*, 2024). Les gouvernements locaux et les organismes de réglementation ont établi une version personnalisée de la norme FHIR pour appliquer des protocoles de messagerie sécurisée et des règlements nationaux sur l'échange de renseignements sur la santé afin d'utiliser leurs API pour l'interopérabilité des données entre leurs entités de soins de santé supervisées. Ces approches visent à améliorer l'accessibilité des données, à améliorer les soins aux patients et à soutenir les technologies de santé innovantes à l'échelle nationale. Un autre type de solution est les nouveaux systèmes d'information sur les soins de santé basés sur la chaîne de blocs. L'adoption de la technologie de la chaîne de blocs a amélioré l'intégrité et la sécurité des données, en abordant des questions telles que la confiance et la protection de la vie privée des patients dans les dossiers de santé électroniques partagés (Jabbar *et coll.*, 2020) pour aider à intégrer des systèmes d'information sur les soins de santé fragmentés. Enfin, le type de solution est le cadre de DSE. Les cadres nationaux, comme l'échange d'information sur la santé de la Tanzanie, soulignent l'importance des systèmes centralisés pour intégrer diverses plateformes de santé et améliorer l'accessibilité (Nsaghurwe *et coll.*, 2021). L'intérêt de l'industrie de la santé à utiliser des normes pour les dossiers médicaux électroniques (DME) et à assurer l'interopérabilité entre les fournisseurs pour mieux soigner les consommateurs de soins de santé (patients). Les développements continus dans le secteur des soins de santé continuent de façonner le paysage de l'interopérabilité, en mettant l'accent sur la promotion de la collaboration et de l'échange d'information.

Socrate a dit : « Comprendre une question est une demi-réponse ». Il est essentiel de comprendre les défis de l'interopérabilité des données pour passer de silos de données de santé fragmentés à des dossiers de santé sans frontières .Les défis globaux peuvent être classés dans les catégories suivantes :

- i) Normes diversifiées
- ii) Gouvernance des données
- iii) Sécurité et confidentialité des données
- iv) Interopérabilité sémantique

Ces défis ont été expliqués en détail à la [section 1.4.2 du premier chapitre](#)

L'interopérabilité entre les systèmes d'information sur les soins de santé est une question complexe qui a été un défi. Bien que les normes et les guides de mise en œuvre fournis résolvent le problème dans de nombreux scénarios, ils ne prennent malheureusement pas en charge tous les scénarios dans lesquels les patients pourraient s'engager, comme celui décrit au chapitre 2, qui ont constitué un obstacle important à l'interopérabilité et à la restriction de l'accès des patients à leurs dossiers médicaux. Divers types de normes d'interopérabilité traitent souvent de la structure et de la syntaxe des données à échanger entre les différentes entités opérationnelles, et elles ne favorisent pas l'interopérabilité entre les patients et les entités commerciales pour récupérer leurs propres dossiers et ne peuvent pas soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient, comme il est mentionné dans la section sur les problèmes (Chatterjee *et coll.*, 2022 ; Vorisek *et coll.*, 2022). La question de la gouvernance est soulevée lorsque les organismes de réglementation doivent appliquer leurs règles et conserver leur autorité sur les dossiers médicaux. Tous les dossiers médicaux ne sont pas cohérents entre les différentes entités commerciales fragmentées, ce qui a été mis en œuvre dans différents guides de mise en œuvre (Kramer et Moesel, 2023). De nombreux fournisseurs de soins de santé utilisent des systèmes existants qui n'ont pas mis en œuvre de normes d'interopérabilité des données. L'absence de normes universellement adoptées pour l'interopérabilité des données demeure une limite importante.

L'utilisation généralisée des dossiers de santé électroniques (DSE) et des systèmes d'information sur les soins de santé (SIH) a entraîné des silos de données isolés entre les fournisseurs de soins de santé et les pays (Adnan et coll., 2024). ce qui a entraîné des silos de données isolés entre les fournisseurs de soins de santé et les pays. La solution opérationnelle moderne la plus recherchée est FHIR qui est mise en œuvre dans de nombreux pays et c'est un projet en cours dans beaucoup d'autres (Brant et coll., 2022).

FHIR fait face à des défis d'interopérabilité lorsque différents clients et serveurs prennent en charge diverses ressources, profils et versions FHIR. FHIR ne traite pas des conflits découlant de la mise en œuvre différente des profils basés sur FHIR (Kramer et Moesel, 2023). L'interopérabilité des données entre les systèmes de santé hétérogènes (p. ex., les anciens DSE) et les nouveaux systèmes basés sur le FHIR demeure un défi, même avec les systèmes adoptés par le FHIR. L'intégration avec les solutions de stockage de données émergentes comme la chaîne de blocs nécessite des solutions de contournement importantes (Kastowo et coll., 2022). Les anciens systèmes de santé dotés d'architectures monolithiques sont confrontés à l'incompatibilité avec les solutions basées sur FHIR, principalement en raison de contraintes financières, architecturales et réglementaires. Les modèles de données existants basés sur FHIR ne s'alignent pas toujours sur les divers cas d'utilisation des soins de santé, en particulier pour les maladies chroniques, la génomique ou les données d'imagerie. L'atteinte d'une véritable interopérabilité sémantique et structurelle demeure un défi (Tabari et coll., 2024). Bien que FHIR favorise le partage de données dans certains scénarios, il ne résout pas intrinsèquement les problèmes juridiques, de protection de la vie privée et de sécurité associés à l'échange de données transfrontalier ou multi-organisations (Vorisek et coll., 2022).

Le deuxième chapitre a examiné en profondeur le problème, les approches existantes et les limites des solutions existantes, et nous avons effectué des analyses qualitatives et quantitatives sur l'examen des traitements.

2.4. L'INTEROPÉRABILITÉ AU CANADA

La Feuille de route pancanadienne pour l'interopérabilité est un plan directeur élaboré par Inforoute Santé du Canada en collaboration avec des partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux (à

l'exception du Québec, bien qu'ils continuent de collaborer en vertu d'une entente existante). Dévoilée en mai 2023, cette feuille de route vise à assurer un échange de données transparent et sécurisé dans le domaine des soins de santé partout au Canada. La Feuille de route pancanadienne pour l'interopérabilité vise à améliorer les soins de santé en simplifiant l'accès aux données des patients, en particulier dans les soins primaires. Il permet aux fournisseurs de soins de santé d'avoir accès en temps opportun à l'information sur les patients afin d'améliorer la qualité des soins. La feuille de route donne également aux patients les moyens d'agir en leur donnant un accès électronique sécurisé à leur dossier de santé afin d'encourager une meilleure coordination des soins entre plusieurs fournisseurs grâce à des outils tels que les références électroniques et les consultations électroniques (*Spécifications d'interopérabilité pancanadienne - Interopérabilité pancanadienne - InfoScribe*, s. d.).

Principales composantes et initiatives de soutien :

- **Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé** Élaboré par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), ce cadre définit l'information essentielle qui doit suivre un patient dans différents milieux de soins. Il établit des normes de données pour assurer l'uniformité et l'exactitude de l'information sur la santé, ce qui est essentiel pour divers besoins du système de santé. Les données de base canadiennes pour l'interopérabilité (ACCDI) sont un sous-ensemble de ce cadre, définissant un ensemble normalisé d'éléments de données essentiels sur la santé et d'ensembles de valeurs connexes pour soutenir l'interopérabilité et l'échange de données (*Données de base canadiennes pour l'interopérabilité - InfoCentral*, s. d.).
- **Loi sur les soins connectés pour les Canadiens (projet de loi C-72)** Présenté par le gouvernement fédéral en juin 2024, ce projet de loi vise à accélérer la mise en œuvre de la Feuille de route pancanadienne pour l'interopérabilité. Il vise à imposer des normes communes pour les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé et à interdire le blocage des données afin d'assurer un échange d'information sécurisé entre divers systèmes. Cette loi s'appliquerait dans les provinces et les territoires qui n'ont pas de législation similaire (*Projet de loi émanant du gouvernement (Chambre des communes) C-*

72 (44-1) - Première lecture - Loi sur les soins branchés pour les Canadiens - Parlement du Canada, s. d.).

- **CA Core** Élaborés par Inforoute Santé du Canada, il s'agit de profils pancanadiens de ressources sur l'interopérabilité rapide des soins de santé (IRSF) qui travaillent avec l'ICCDa pour faciliter l'interopérabilité et l'échange de données. CA Core définit le contenu normalisé de l'information sur la santé échangée au moyen de FHIR au Canada. Il précise un ensemble de profils, d'extensions et de terminologie de base de l'IRAF alignés sur le Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé (y compris l'ACCDI), en mettant l'accent sur : *Quoi* les éléments de données doivent être présents et la façon dont ils doivent être structurés pour les concepts communs des soins de santé. En établissant ces structures de données fondamentales, CA Core vise à assurer la cohérence et l'interopérabilité de l'information sur la santé dans différents systèmes, en particulier dans les soins primaires au départ, avec une application plus large prévue au fil du temps (*Données de base canadiennes pour l'interopérabilité (CACDI) Version 1*, s. d.).
- **CA Fex** décrit les méthodes normalisées d'échange de renseignements sur la santé à l'aide de FHIR au Canada. Il spécifie les interactions attendues que les serveurs FHIR doivent prendre en charge, telles que les appels d'API RESTful, un ensemble minimum de paramètres de recherche et des transactions définies pour l'envoi et la réception de données. En mettant l'accent sur la *façon dont* les systèmes communiquent, y compris les considérations de sécurité, CA Fex vise à permettre un échange de données cohérent et neutre par rapport au fournisseur, permettant à différents systèmes informatiques de soins de santé de partager efficacement les données normalisées définies par CA Core.

Le projet PARS3 est un autre projet associé au Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIIS), un groupe de recherche au Québec. Cette plateforme est une composante technologique d'un système de santé apprenant conçu pour aider les cliniciens et les chercheurs à accéder aux données de santé distribuées pour les projets. La fonction principale de SEA3 est de permettre l'accès aux données sur la santé stockées dans plusieurs systèmes distincts. Pars3 est un pont entre les chercheurs et les cliniciens pour formuler leurs requêtes et récupérer de l'information auprès de

divers dépositaires de données sans centraliser les données. Il s'agit d'une étape essentielle pour surmonter les silos de données afin de surmonter les obstacles à l'interopérabilité. Le PARS3 n'indique pas explicitement qu'il s'agit d'une dépendance directe à la norme FHIR ou d'une mise en œuvre de celle-ci. Elle met davantage l'accent sur la capacité d'accéder et de traiter des données provenant de diverses sources, y compris les systèmes qui utilisent FHIR ainsi que ceux qui utilisent d'autres normes ou formats. Cependant, la description de base de SEA3 vise à faciliter l'accès aux données distribuées existantes, quelles que soient les normes sous-jacentes (« PARS3 », s. d.).

2.5. ÉNONCÉ DU PROBLÈME ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Le problème et les buts sont définis ici pour faire la distinction entre les buts et les objectifs. Nous avons créé cette distinction parce que les objectifs sont présentés en termes généraux sur ce que nous voulons accomplir dans un langage simple et direct. Par conséquent, les objectifs peuvent être difficiles à mesurer et intangibles. Cependant, nous avons souligné leur pertinence pour l'ensemble des connaissances afin de réduire l'ambiguïté. D'autre part, nous avons défini les objectifs en termes techniques dans une autre section afin d'établir des cibles précises et mesurables pour la recherche et de réduire l'ambiguïté du parcours de recherche de la question de recherche à la contribution. Cela nous aide également à avoir des objectifs SMART (spécifiques, mesurables, atteignables, pertinents, limités dans le temps).

Le problème de cette recherche est que les professionnels de la santé ont besoin d'avoir accès aux dossiers médicaux des patients pour prendre des décisions efficaces en matière de traitement, peu importe les réglementations ou les questions technologiques. Les dossiers doivent être fournis dans le format informel que le professionnel de la santé a utilisé dans les délais requis (Saberi et coll., 2022b). L'absence d'un système unifié d'accès aux dossiers de santé complets est une faille importante dans les systèmes de santé d'aujourd'hui (Fernando, 2022). L'accès rapide aux antécédents médicaux complets peut être essentiel, faisant parfois la différence entre la vie et la mort, en particulier en cas d'urgence (Saberi et coll., 2021). La fourniture des dossiers médicaux complets d'un patient aide les professionnels de la santé responsables à prendre des décisions plus efficaces et précises en temps opportun (Oliveira et coll., 2020). Pour résoudre le problème, nous décomposons le problème en sous-problèmes pour réduire sa complexité et simplifier la résolution

du problème. Nous pouvons composer chaque solution de chaque sous-problème comme une composante de la solution pour créer une solution totale. Le principal problème, qui est d'avoir accès à tous les dossiers de santé des patients lorsqu'ils sont stockés dans divers systèmes d'information sur les soins de santé, est décomposé en **Sous-problèmes**:

- *Problème I* : Les professionnels de la santé ne peuvent pas accéder à tous les dossiers médicaux d'un patient en cas d'urgence lorsque les dossiers sont stockés dans différents systèmes de santé
- *Problème II* : Les patients ne peuvent pas accorder à des tiers l'accès à tous leurs dossiers lorsque ces dossiers sont stockés dans différents systèmes d'information sur les soins de santé
- *Problème III* : Les professionnels de la santé et les patients ne peuvent pas obtenir de dossiers médicaux à partir de différentes normes d'information sur les soins de santé dans une norme uniforme, à moins qu'ils ne suivent la même mise en œuvre des normes d'interopérabilité.

En réponse au problème mentionné ci-dessus, l'objectif de cette recherche a été défini comme étant de fournir aux personnes autorisées l'accès à tous les dossiers de santé des patients stockés dans le monde entier selon diverses normes et de convertir les dossiers de santé à toutes les normes souhaitées.

La **question de recherche** est la suivante : comment différents systèmes d'information sur les soins de santé peuvent-ils soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient tout en suivant différents guides de mise en œuvre de FHIR avec diverses normes de gouvernance des données? Cette question s'est limitée à la couche architecturale des données, et cette recherche vise à proposer un modèle architectural de données efficace pour répondre correctement à cette question. Cette question a été formulée au cours de la recherche et la principale question de recherche en langage simple est la suivante : Comment peut-il être possible pour un consommateur de soins de santé (patient) de récupérer tous ses dossiers auprès de divers fournisseurs de soins de santé, tels que des cliniques et des hôpitaux, par l'intermédiaire d'un point de contact unique alors que ces dossiers sont stockés

dans différents systèmes d'information sur les soins de santé avec une gouvernance des données différente et différents guides de mise en œuvre dans une norme souhaitée? Pour résoudre le problème, nous décomposons la question de recherche comme suit afin d'en réduire la complexité.

- *Question de recherche I* : Comment les professionnels peuvent-ils avoir accès à tous les dossiers médicaux d'un patient en cas d'urgence lorsqu'ils sont stockés dans différents systèmes d'information sur les soins de santé?
- *Question de recherche II* : Comment les patients peuvent-ils accorder à des tiers l'accès à tous leurs dossiers médicaux, même si ces dossiers sont stockés dans différents systèmes d'information sur les soins de santé au moyen d'une interface unique, dans le domaine du génie logiciel?
- *Question de recherche III* : Comment peut-on acquérir les dossiers des patients à partir de différentes normes d'information sur les soins de santé dans une norme souhaitée, dans le domaine du génie logiciel?

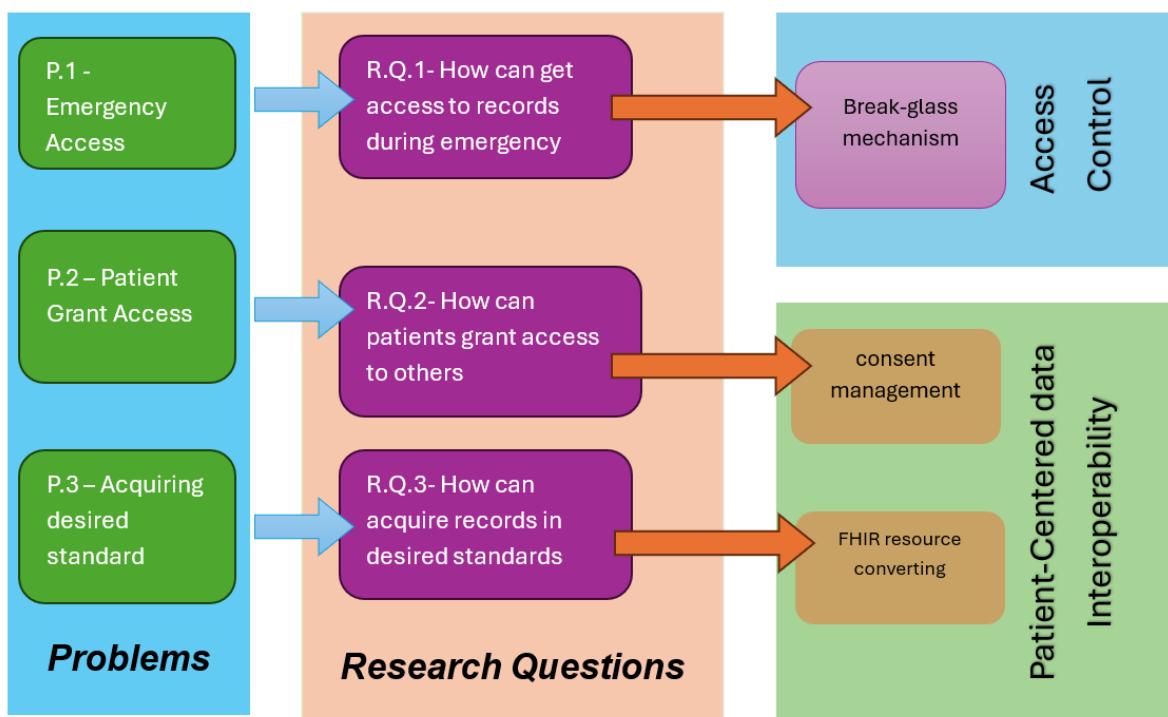


Figure 5 – Correspondance entre le problème et la question de recherche dans l'ensemble des connaissances

2.6. OBJECTIFS

Nous étions conscients du problème de l'autorisation d'accès aux dossiers de santé lors d'une étude sur la décentralisation et la modularité des systèmes d'information sur les soins de santé. La recherche a été lancée sur la question de l'accès rapide aux dossiers médicaux d'un patient en cas d'urgence. Nous avons élaboré un modèle conceptuel de bris de verre pour permettre aux professionnels de la santé d'avoir accès en temps opportun aux dossiers médicaux d'un patient en cas d'urgence. Les commentaires de la communauté sur nos trois documents de recherche publiés sur l'accès d'urgence aux dossiers de santé et la décentralisation (Saberi *et coll.*, 2021, 2022b, 2022a) nous nous sommes concentrés sur un problème plus vaste : les défis liés à l'interopérabilité des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé.

Nous avons effectué une revue de la littérature sur l'interopérabilité des données et la gestion du consentement des patients dans les systèmes de santé, puis nous avons défini le problème d'interopérabilité des données centré sur le patient dans les SIH. La recherche s'est concentrée sur un examen systématique des défis de l'interopérabilité des données centrées sur le patient et de la FHIR dans les systèmes d'information sur les soins de santé afin de créer une base scientifique pour un problème bien défini en vue de développer une solution souhaitée. L'examen systématique en tant que fondement scientifique axé sur les données nous a motivés à développer une hypothèse et, par la suite, un modèle architectural de données centré sur le patient pour fournir des preuves à l'appui de l'hypothèse.

Les objectifs suivants ont été définis pour répondre aux questions de recherche. Les sous-objectifs ont été progressivement développés tout au long du processus de recherche, par conséquent, ils sont dans une séquence logique et un langage technique qui s'aligne sur l'étape respective.

1. Objectif I : Fournir un accès d'urgence à tous les dossiers de santé d'un patient spécifique pour les professionnels de la santé, même lorsque ces dossiers sont stockés dans différents systèmes de santé au moyen d'un modèle conceptuel. Cet objectif a été conçu en réponse à la première question de recherche.

- a. *Sous-objectif I* : Effectuer une revue rapide de la littérature pour définir un problème d'accès aux dossiers de santé suffisamment important en tant que problème de recherche et pertinent pour l'ensemble des connaissances. Il s'agissait d'une revue rapide de la littérature pour définir un nouveau problème de recherche. Cet objectif a été défini comme un problème de bris de verre et réalisé sous forme de document de recherche, qui est joint à l'annexe.
 - b. *Sous-objectif II* : Conception d'un modèle conceptuel de brise-glace, qui est conforme à l'objectif un. Cet objectif se limitait à la conception d'un modèle conceptuel pour répondre au problème du bris de verre. En tant que modèle conceptuel, la portée de cet objectif de recherche ne comprenait pas de processus de mise en œuvre ou de validation. Le modèle conceptuel présenté au chapitre 3 est proposé pour l'accès d'urgence aux dossiers de santé. Cet objectif a été atteint sous la forme d'une publication dans Procedia Computer Science, « *Breakglass Conceptual Model For Distributed Ehr Management System Based On Blockchain, Ipfs, and Abac* » qui est présentée au chapitre trois. Le sous-objectif un et le sous-objectif deux sont conçus pour éliminer la première question de recherche et compléter l'objectif un.
2. Objectif II : Permettre aux patients d'accorder l'accès à la récupération de tous leurs dossiers de santé, même lorsque ces dossiers sont stockés dans différents systèmes d'information sur les soins de santé au moyen d'un modèle architectural qui peut convertir les dossiers de santé de diverses normes en normes souhaitées. Cet objectif a été conçu en réponse aux deuxième et troisième questions de recherche. Les deux questions de recherche mentionnées soulignent deux attributs de l'interopérabilité des données centrées sur le patient.
 - a. *Sous-objectif III* : Effectuer un examen complet des ressources de gestion du consentement des patients et d'interopérabilité rapide des soins de santé afin d'examiner les solutions existantes et leurs limites pour la définition des problèmes. Cet objectif était important pour comprendre les caractéristiques de la solution souhaitée. La solution souhaitée a la capacité de fournir à une personne autorisée

l'accès aux dossiers de santé et de convertir les dossiers de santé selon les normes souhaitées. Cet objectif est atteint dans le premier chapitre. La pertinence et l'importance de s'attaquer à ce problème ont été soulignées comme une contrainte de la portée de la recherche.

- b. *Sous-objectif IV* : Approfondir le contexte du problème pour le contextualiser dans un scénario réel. À la suite de l'approfondissement des deuxième et troisième questions de recherche, cet objectif compose les deuxième et troisième questions de recherche en un problème d'interopérabilité des données centré sur le patient, qui comprend deux questions, mais qui est plus profond et plus pertinent. Cet objectif était essentiel pour harmoniser efficacement les efforts de recherche et obtenir des résultats scientifiques précis. Cet objectif est atteint dans les chapitres un et deux.
- c. *Sous-objectif V* : Élargir la revue de la littérature à un examen systématique des défis d'*interopérabilité centrés sur le patient* dans les solutions existantes et de leurs limites pour créer une base scientifique pour l'élaboration d'une solution grâce à l'analyse des résultats. La revue systématique a suivi la ligne directrice PRISMA dans sa méthodologie. Cet objectif est atteint dans le premier chapitre.
- d. *Sous-objectif VI* : Développer un modèle architectural de données centré sur le patient en tant que nouveau modèle d'interopérabilité des données centrées sur le patient. Ce modèle a fourni des preuves à l'appui de l'hypothèse. Cela a été limité à la couche de données, et cette recherche est axée sur la proposition d'un modèle architectural de données efficace pour saisir l'inférence causale de l'hypothèse. Cet objectif est atteint au chapitre quatre.
- e. *Sous-objectif VII* : Simuler l'APORES (modèle architectural de données centré sur le patient) dans un environnement pratique pour tester l'interopérabilité et prouver la faisabilité de la mise en œuvre. La validation de ce modèle architectural de données se limite à la faisabilité de la mise en œuvre et des tests d'interopérabilité, comme expliqué au chapitre quatre. Les tests d'interopérabilité ont été effectués au moyen

d'un scénario complet qui comprenait tous les aspects de l'interopérabilité centrée sur le patient dans le pire des cas. Les détails de ce scénario d'essai sont fournis au chapitre quatre. Cet objectif est atteint au chapitre quatre.

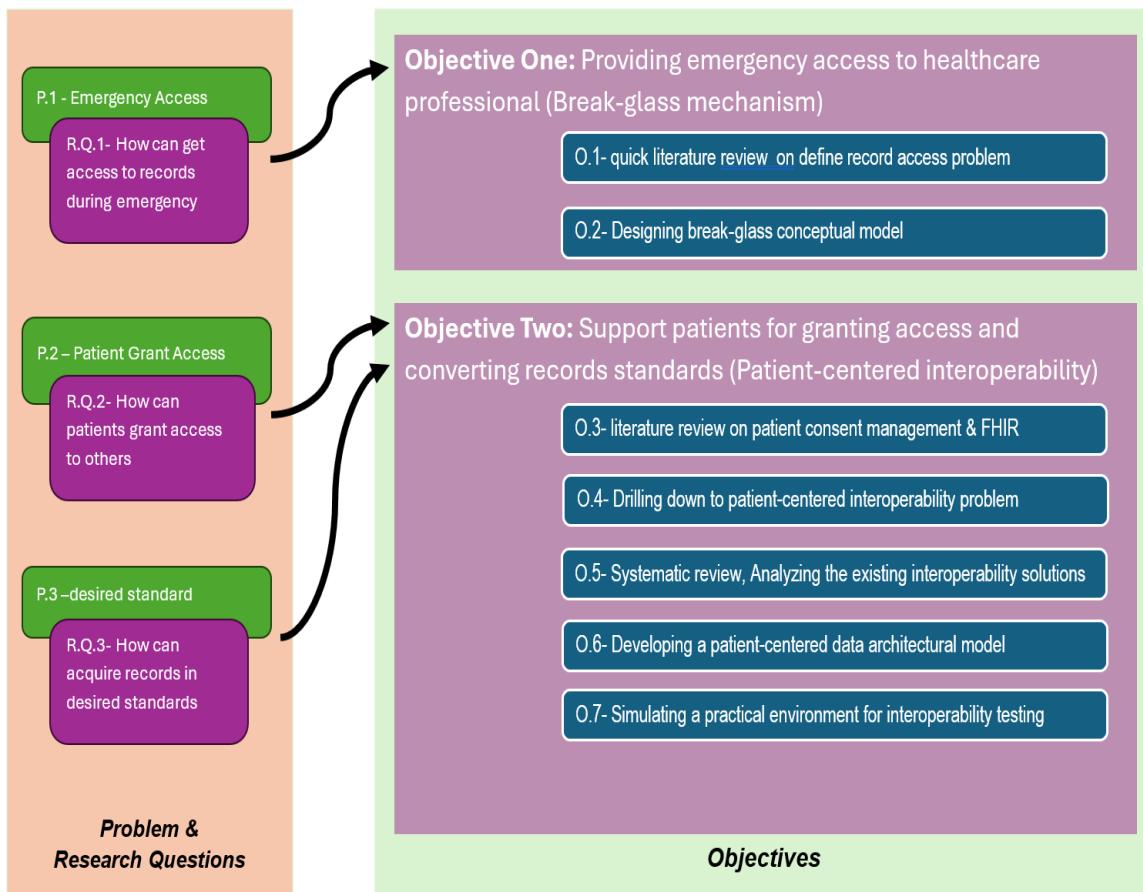


Figure 6 – Faire correspondre la question de recherche aux objectifs

2.7. CONTRIBUTIONS

Notre recherche a identifié des défis en matière d'interopérabilité des données centrées sur le patient et d'accès d'urgence aux dossiers de santé des patients et a développé des solutions et des modèles qui ont mené à une série de nouvelles contributions. Les contributions suivantes comprennent l'élaboration d'un modèle conceptuel brise-glace, un examen systématique de l'interopérabilité des données centrées sur le patient, des analyses qualitatives et quantitatives, une hypothèse et un modèle d'architecture de données décentralisée (APORES) qui dissocie le contenu, le contexte et la politique des données de santé afin de responsabiliser les patients et d'améliorer l'échange de

données. Le modèle a été validé dans un environnement pratique simulé, confirmant ses essais de faisabilité et d'interopérabilité et fournissant par la suite des preuves solides de l'hypothèse proposée.

1. Définition du problème du bris de verre et développement d'un modèle

conceptuel de bris de verre : Nous avons remarqué un problème d'accès aux dossiers de santé lorsque nous avons mené un sondage sur l'avantage de la modularité et de la décentralisation dans l'interopérabilité des systèmes de santé omniprésents pour les maladies chroniques par décentralisation et modularité (Saberi et coll., 2022b). Nous avons constaté que les patients n'avaient pas accès à leur dossier de santé en temps opportun en cas d'urgence si leur dossier était stocké dans des silos de données de santé isolés. Le problème identifié a été bien articulé au moyen d'une rapide revue de la littérature et publié sous forme de document de recherche (Saberi et coll., 2021). L'article est joint à l'annexe de cette thèse. Nous avons effectué une revue de la littérature ciblée et rapide dans un délai limité de 3 mois afin de définir le problème d'accès d'urgence comme étant suffisamment pertinent et important pour être un problème scientifique de recherche originale.

Par la suite, nous avons développé un modèle conceptuel de brise-glace distribué pour les systèmes de DSE basé sur la chaîne de blocs, l'IPFS et l'ABAC. Le modèle s'attaque à l'inaccessibilité des dossiers médicaux pour les professionnels de la santé en cas d'urgence en tirant parti de l'IPFS comme système de fichiers distribué avec la sécurité et la transparence de l'ABAC sur la chaîne de blocs. En cas d'urgence, le système utilise ABAC pour vérifier la demande d'accès, récupère les références d'enregistrements de la chaîne de blocs et récupère les données de l'IPFS. Cette conception garantit un accès sécurisé, évolutif et transparent aux DSE tout en protégeant la vie privée des patients et l'intégrité des données. Nous avons publié ce modèle dans Procedia Computer Science, et il est présenté au chapitre trois de cette thèse. Cette contribution est la réalisation complète de l'objectif Un.

2. Contextualiser le problème d'interopérabilité des données centré sur le patient

en scénario par la narration : Cette étape est un bon exemple de la célèbre citation

« Comprendre le problème est la moitié de la solution ». Nous avons examiné en profondeur la gestion du consentement des patients et le FHIR afin d'examiner les solutions existantes et leurs limites. Ensuite, nous avons approfondi le contexte du problème pour le contextualiser dans un scénario réel. Nous avons défini une portée de recherche pour contextualiser les limites de l'état actuel de l'interopérabilité des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé à l'aide de scénarios réalistes. Notre approche axée sur des scénarios simplifie la compréhension des défis d'interopérabilité centrés sur le patient. Cette contribution a permis d'atteindre les sous-objectifs trois et quatre.

3. **Analyse qualitative pour identifier les caractéristiques communes des données existantes par une enquête systématique sur l'interopérabilité des données centrées sur le patient** : Nous avons effectué une revue systématique de la littérature sur l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé en nous basant sur les lignes directrices PRISMA. Nous avons examiné les défis de l'interopérabilité des données centrées sur le patient et analysé 56 propositions de recherche sélectionnées pour identifier des caractéristiques communes. Ensuite, nous avons résumé ces études pour simplifier la compréhension des caractéristiques d'une solution souhaitée. Le sondage peut améliorer la compréhension des approches de la solution existante pour l'interopérabilité des données centrées sur le patient. Cette contribution et la suivante sont entièrement satisfaites au sous-objectif cinq. Nous avons structuré une catégorisation basée sur les caractéristiques communes extraites suivantes de la solution proposée.
 - a. Intégration du DME
 - b. Utilisation des DSE
 - c. Adaptation du FHIR
 - d. Utilisation de la chaîne de blocs

- e. Interopérabilité sémantique
 - f. Récupération de données personnelles
4. **Catégorisation des solutions existantes et Synthèse de la combinaison de caractéristiques communes par analyse de similarité:** Nous avons classé 56 propositions de recherche sélectionnées en fonction des caractéristiques communes et du résultat présenté dans le tableau 2 du premier chapitre. L'analyse révèle que «*Utilisation de la chaîne de blocs*» et «*Récupération de données personnelles*» étaient les caractéristiques les plus fréquemment mentionnées, chacune apparaissant dans 48% et 41% des articles examinés. Nous avons effectué une analyse de similarité à l'aide du coefficient de Jaccard pour évaluer la corrélation entre chaque paire possible de caractéristiques communes. Cette analyse de similarité est une approche axée sur les données pour comprendre les interdépendances et les écarts entre les caractéristiques extraites des articles examinés. Nous avons cherché à fournir des informations fondées sur les données par la synthèse, l'analyse qualitative et l'analyse quantitative. Les résultats de la revue systématique ont révélé quelles paires de caractéristiques communes ont un potentiel élevé d'innovation future (indice de Jaccard plus élevé) et lesquelles sont de bonnes candidates pour de nouvelles recherches (indice de Jaccard plus faible). Toutes les contributions numérotées du numéro quatre au huit sont présentées au chapitre un. L'indice de Jaccard le plus élevé est de 0,47, entre «*Utilisation de la chaîne de blocs*» et «*Récupération de données personnelles*». Cela indique une harmonisation significative, avec 16 articles partagés sur 34. L'indice de Jaccard le plus bas est de 0,06, entre «*Interopérabilité sémantique*» et «*Récupération de données personnelles*». Seuls 2 articles partagés existent sur 33
5. **Développement d'un modèle architectural de données centré sur le patient (APORES) :** Nous avons développé l'APORES en tant que modèle architectural de données décentralisé centré sur le patient en synthétisant les analyses qualitatives et quantitatives des caractéristiques des solutions existantes avec les caractéristiques

communes des solutions existantes pour l'interopérabilité des données dans les systèmes de santé. Ces analyses sont présentées au premier chapitre, et l'hypothèse est présentée au deuxième chapitre. L'APORES a été conçu pour fournir des preuves à l'appui de l'hypothèse et fournir une nouvelle solution aux défis d'interopérabilité des données centrées sur le patient. L'APORES aborde la solution en découplant le contenu (données de santé), le contexte (ressources FHIR) et la politique (autorisations d'accès) avec la cartographie sémantique. Les séparer offre une plus grande souplesse au modèle architectural des données et donne aux patients plus de contrôle sur leur échange de données de santé. La validation de l'APORES se limite à présenter la faisabilité de la mise en œuvre et des essais d'interopérabilité. De nombreuses préoccupations, telles que l'évolutivité, l'efficacité énergétique, la convivialité, etc., ne sont pas incluses dans cette version d'APORES. Cette contribution a permis d'atteindre le sous-objectif six.

6. **Développement d'un environnement pratique pour valider APORES :** Nous avons simulé le modèle d'architecture de données dans un environnement pratique pour les tests d'interopérabilité. L'environnement pratique avait été élaboré à des fins d'essai seulement. Les résultats des tests ont confirmé les affirmations d'interopérabilité du modèle et ont fourni des preuves à l'appui de l'hypothèse. Ce résumé s'est limité aux tests d'interopérabilité et illustre la faisabilité de la mise en œuvre, et il n'inclut pas la mise en œuvre des préoccupations relatives à la sécurité de l'interface utilisateur ou à toute autre préoccupation transversale. Les limites du processus de validation ont été résumées dans les objectifs respectifs et sont expliquées en détail au chapitre quatre. Nous avons limité notre validation à un test conçu dans le pire des cas, et il n'a pas besoin d'être répliqué davantage parce que le code de la simulation est réutilisable et permet à quiconque de reproduire le test plusieurs fois. Cette contribution a permis d'atteindre le sous-objectif sept, qui était le dernier sous-objectif restant du deuxième objectif, et le deuxième objectif de cette recherche a été atteint à cette étape.

7. Élaboration d'une hypothèse sur l'interopérabilité des données centrées sur le patient : Une revue systématique a façonné la recherche structurée sur les défis associés à l'accès aux dossiers de santé des patients. Le résultat de l'examen a porté sur la combinaison des caractéristiques communes des solutions existantes qui suscitent l'idée d'une hypothèse. Nous avons élaboré une hypothèse, qui est présentée et discutée en détail au chapitre quatre, basée sur l'analyse des caractéristiques communes des solutions d'interopérabilité existantes de notre revue systématique. Nous avons développé l'hypothèse en synthétisant les analyses qualitatives qualitatives de la solution existante pour l'interopérabilité des données de santé à partir de la revue systématique du premier chapitre. L'hypothèse indique que si l'interopérabilité des données centrées sur le patient est intégrée dans un modèle d'architecture de données autonome décentralisé en découplant le contenu, le contexte et les politiques, alors tous les dossiers médicaux d'un patient seront accessibles à tous les SIH participants, même s'ils suivent différents guides de mise en œuvre de FHIR en vertu de diverses réglementations et stockés dans le monde entier et peuvent être adaptables à une norme souhaitée.

8. Présentation des codes sources dockerisés de la simulation APORES pour la recherche et l'innovation futures : Nous avons simulé l'APORES pour tester l'interopérabilité du modèle architectural de données centré sur le patient dans un environnement pratique, et les codes de cette simulation ont été joints à l'annexe. Les résultats des tests peuvent être confirmés en reproduisant l'exécution du code d'accompagnement à tout moment pour inspirer d'autres recherches similaires. Nous avons modifié nos codes non seulement pour proposer une fonction d'examen simple, facile et rapide pour chaque individu afin d'évaluer notre recherche, mais aussi pour aider d'autres chercheurs à acquérir une compréhension pratique de ce que nous avons fait dans cette recherche et à poursuivre les objectifs ou à en initier de nouveaux inspirés par APORES. D'autres chercheurs peuvent également bifurquer ce code pour développer une autre simulation de test personnalisée pour un nouveau modèle

architectural de données. La dockerisation du code augmente la réutilisation et permet à quiconque de reproduire le test plusieurs fois. Il peut être utilisé comme serveur indépendant pour valider plus facilement d'autres modèles architecturaux proposés en tant que composant indépendant avec des modifications mineures ou des efforts de développement.

Les contributions sept et huit sont le résultat scientifique supplémentaire de notre recherche et n'ont pas été définies dans les objectifs. Ils ont été créés grâce à la réalisation des autres objectifs et ils ont une plus grande valeur scientifique pour notre recherche.

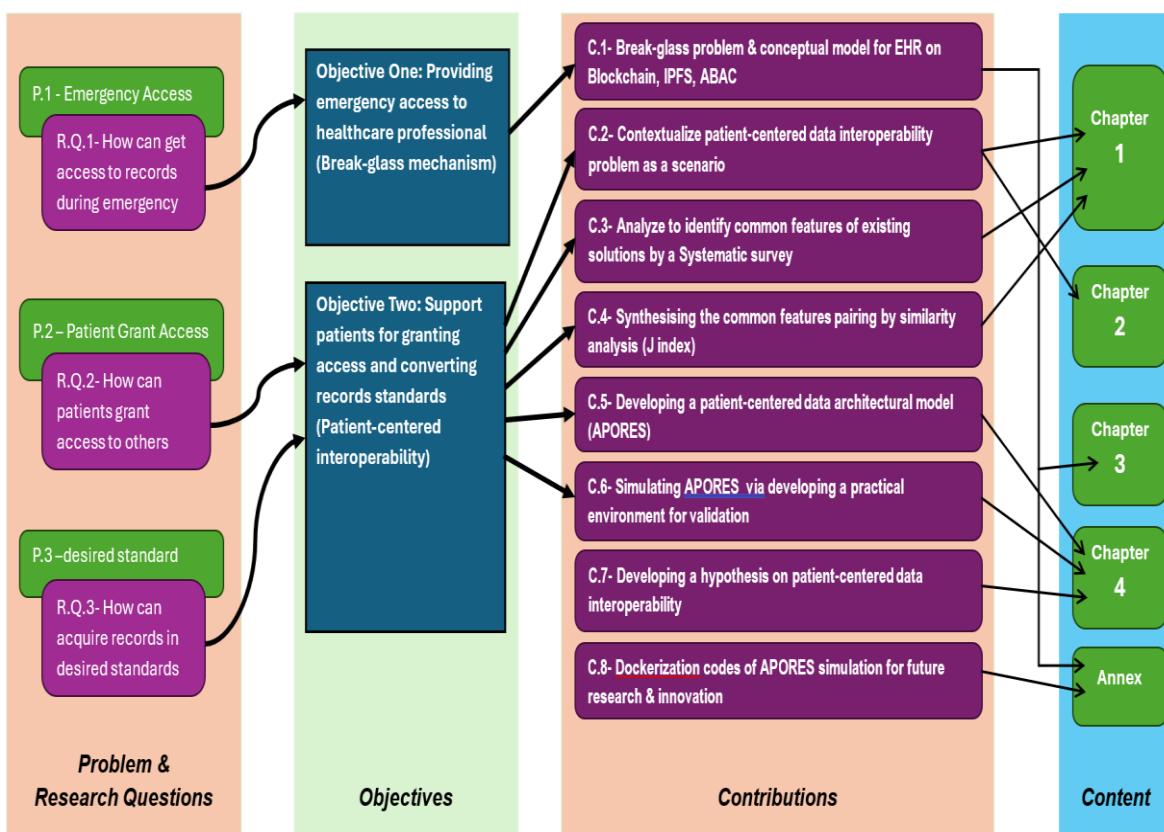


Figure 7 – Objectifs cartographiques aux contributions et au contenu

2.8. MÉTHODOLOGIE

Cette méthodologie est notre approche pour aborder le problème de la recherche et atteindre les objectifs mentionnés. Cette méthodologie couvre également notre parcours de recherche qui a commencé depuis l'automne 2020. Au cours de la recherche sur la décentralisation et la modularité des systèmes d'information sur les soins de santé, nous avons remarqué que les dossiers de santé

des patients ne sont pas accessibles en cas d'urgence s'ils sont stockés sous différents guides de mise en œuvre. Nous avons entrepris des recherches pour aborder la question cruciale de l'accès rapide aux dossiers médicaux d'un patient en cas d'urgence. L'objectif initial était de s'attaquer à ce problème, et nous avons développé un modèle conceptuel brise-glace pour permettre aux professionnels de la santé d'accéder aux données des patients lorsqu'une intervention immédiate est nécessaire (Saberi *et coll.*, 2021, 2022b, 2022a).

Cependant, cette exploration spécifique a mis en évidence un problème plus large et plus omniprésent : les défis de l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé. L'incapacité d'échanger les dossiers médicaux des patients entre des silos isolés de données de santé complique non seulement les soins d'urgence, mais aussi les effets sur les résultats globaux des systèmes de santé. Ce nouveau paradigme a déplacé notre attention vers la recherche vers le problème systémique de l'interopérabilité des données centrées sur le patient. Nous avons structuré cette étude autour de ce défi plus large afin de réorienter notre recherche.

Dans cette recherche, nous avons cherché à nous attaquer au problème et à tester l'hypothèse en développant un modèle architectural de données pour intégrer l'interopérabilité centrée sur le patient à la couche d'information des systèmes de santé. La méthodologie comprend une revue complète de la littérature pour identifier le problème et définir adéquatement la question et les objectifs de recherche, présenter le problème dans un scénario et un cas d'utilisation, proposer le développement d'un cadre conceptuel, de la sélection de la technologie à la conception du modèle architectural de données, et à la validation. Cette recherche est conçue en sept phases pour tester l'hypothèse et approcher l'interopérabilité centrée sur le patient en proposant un modèle d'architecture de données pour les systèmes d'information sur les soins de santé comme suit :

- 1. Examiner le traitement pour concevoir la recherche et définir l'énoncé du problème :** À cette étape, nous caractérisons le sujet de recherche en fonction de la revue de la littérature. En rédigeant ce document en tant que proposition, cette étape a été franchie. Dans le cadre de cette recherche, nous avons examiné et analysé la littérature afin de découvrir les modèles, les cadres et les normes actuels associés à

l'architecture des données de santé dans le domaine de la gestion des dossiers de santé et du contrôle d'accès dans le système d'information sur les soins de santé. Le but de cette revue était d'identifier les forces et les défauts des solutions existantes afin de trouver des lacunes entre la solution présentée et les exigences d'un système d'information sur les soins de santé centré sur le patient pour le modèle suggéré. Le premier objectif est lié à cette phase.

La question de recherche définit la nécessité d'avoir accès aux dossiers des patients à partir de diverses sources par l'intermédiaire d'un point de contact unique en ce qui concerne les obstacles bureaucratiques ou technologiques. Nous avons défini le principal problème comme l'interopérabilité centrée sur le patient au niveau des données des dossiers de santé. Parmi les nombreux défis dans le domaine de l'interopérabilité, nous nous concentrons spécifiquement sur les systèmes d'information en ligne sur les soins de santé qui utilisent FHIR. Cette approche nous permet de restreindre les enjeux d'interopérabilité pertinents pour les systèmes d'information sur les soins de santé. Cette phase est terminée, et la définition du problème en détail est écrite dans la section du problème avec la question de recherche comme le deuxième chapitre.

2. **Décomposer le problème :** La question et l'objectif de recherche sont formulés à la lumière du sujet de recherche et de la revue de la littérature, et ils doivent être spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et limités dans le temps (SMART). Pour atteindre cet objectif, nous décomposons le problème en sous-problèmes selon divers aspects du problème principal. Le problème principal est divisé en sous-problèmes mentionnés, comme mentionné dans l'énoncé du problème, et la recherche a été suivie de trois sous-questions comme mentionné dans la section des questions de recherche ont mené à l'objectif comme expliqué en détail dans la section objectif. Nous avons fait tout cela en appliquant la séparation des préoccupations par le biais d'un processus de décomposition. À partir de ces définitions et de la décomposition, nous synthétisons les questions et les objectifs de la recherche à partir des résultats de la

revue de la littérature pour exposer l'hypothèse, qui est expliquée en détail dans la section respective. La question de recherche a été divisée en deux catégories, et trois questions ont été décomposées. L'accès aux dossiers de santé d'urgence et non urgent est la catégorisation. La première question sur l'accès aux urgences et la catégorie non urgente ont décomposé la question de recherche en deux autres questions axées sur l'accès des patients et les sujets liés à l'IRIRF. Cette méthode nous a menés au troisième objectif.

3. **Concevoir et développer chaque sous-composante de la décomposition en tant que volet de recherche :** Cette phase consiste en des volets de recherche parallèles pour suivre chaque question de recherche en fonction de la phase de décomposition. Nous avons conçu un modèle conceptuel de brise-glace dans cette phase en réponse à la première question. Nous avons effectué une deuxième revue de la littérature pour les questions de recherche numéro deux et trois afin de bien comprendre le problème. Nous avons publié nos résultats sous forme de documents de recherche afin de les partager et de les articuler avec les communautés de recherche. Dans « Towards an ABAC Break-Glass to Access EMR In Case Of Emergency », nous avons développé un mécanisme de sécurité pour un système de santé centré sur le patient. Dans « Break-Glass Conceptual Model for Distributed EHR Management System Based On Blockchain, IPFS And ABAC », nous avons conçu une architecture de données de soins de santé basée sur une chaîne de blocs centrée sur le patient et y avons développé un mécanisme de contrôle d'accès. Dans « Vers la mise en œuvre de l'interopérabilité dans les systèmes de soins de santé omniprésents pour les maladies chroniques par la décentralisation et la modularité », nous avons proposé un système de santé modulaire.
4. **Composer les résultats des volets de recherche pour élaborer des hypothèses et le modèle architectural des données :** Nous avons élaboré le modèle architectural des données en composant les résultats des étapes précédentes (résultats des volets de recherche) comme la synthèse des résultats de l'analyse qualitative des solutions

souhaitées et l'analyse quantitative des caractéristiques communes des solutions existantes et les résultats de l'analyse de similarité. Tous composés ensemble pour développer l'APORES en tant que modèle architectural de données centré sur le patient afin de fournir des preuves à l'appui de l'hypothèse. Ces analyses sont présentées au premier chapitre, et l'hypothèse est présentée au deuxième chapitre. L'APORES a été élaboré pour remédier aux difficultés d'interopérabilité, qui sont mentionnées dans la section sur les problèmes et énoncées en détail dans l'énoncé du problème (chapitre 3), dans les SIH au niveau des dossiers médicaux. Les Apores ont fourni des preuves à l'appui pour confirmer l'hypothèse. L'APORES a abordé la solution par décomposition entre le contenu, le contexte et les politiques sans une sécurité et une confidentialité centralisées dans la gestion et la propriété de chaque dossier de santé.

5. **Valider le modèle architectural de données sous forme de MWE :** Le modèle proposé est validé à l'aide d'une preuve de concept. Nous avons simulé les couches du modèle architectural de données sous forme de MWE (Minimal Working Examples) pour créer une preuve de concept en utilisant une approche minimaliste. La mise en œuvre n'est pas conçue pour fonctionner dans des environnements opérationnels ou à grande échelle, et elle se limite uniquement aux tests d'interopérabilité actuels du modèle architectural de données sur APORES. La simulation se limite à la faisabilité actuelle de la mise en œuvre du modèle APORES ainsi qu'à la preuve des allégations d'interopérabilité. Plusieurs facteurs importants, dont l'évolutivité, l'efficacité énergétique et la convivialité, n'ont pas été abordés dans cette simulation. Il n'est pas conçu pour fonctionner dans un environnement réel ou interagir avec des utilisateurs humains. Par conséquent, il s'agit d'un modèle architectural de recherche développé uniquement sur la base des principes du génie logiciel à des fins de validation seulement. La mise en œuvre devrait se développer sans assurance-chômage, autorisation, authentification et toute autre préoccupation transversale. Il ne sera pas utilisable par les utilisateurs non programmeurs. Les résultats de cette phase fourniront

des codes pour présenter la faisabilité de la mise en œuvre et de la mise à l'essai de l'interopérabilité du modèle architectural de données sous forme de MWE. Nous avons simulé ce modèle architectural de données centré sur le patient dans un environnement pratique pour les tests d'interopérabilité. Les résultats des tests ont confirmé la validité du modèle et ont fourni des preuves à l'appui de l'hypothèse.

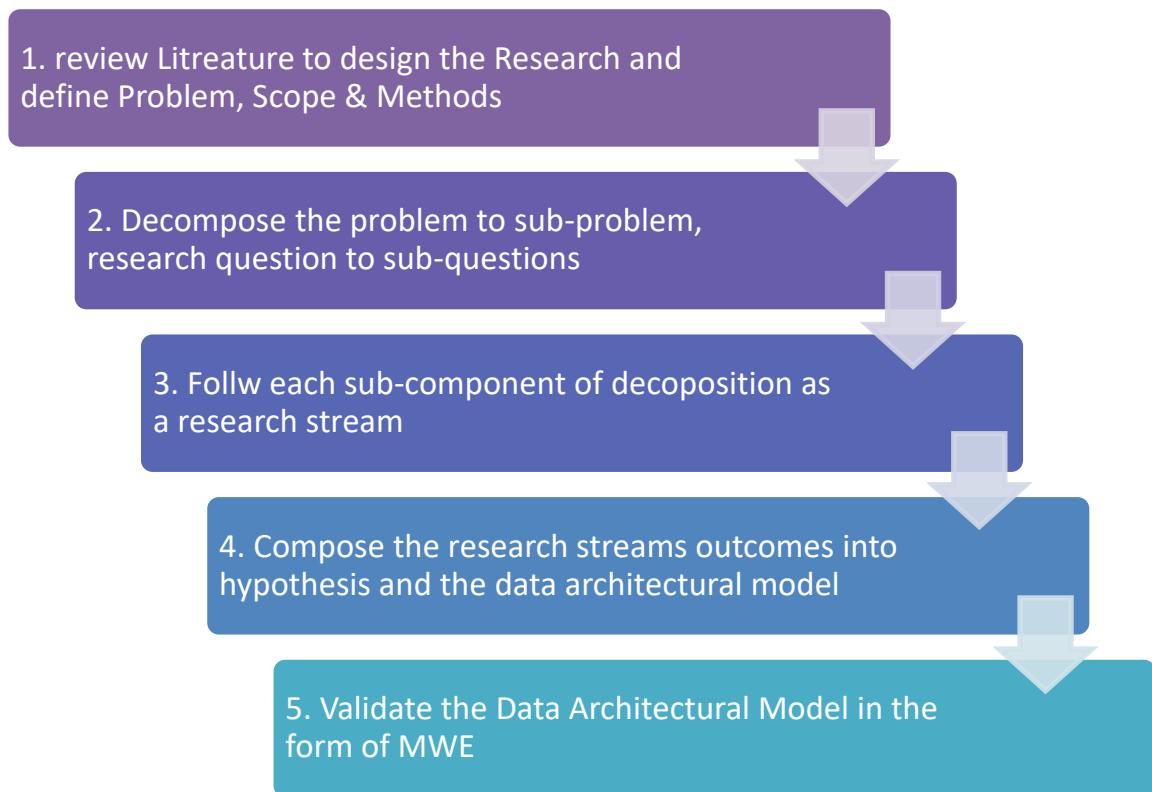


Figure 8 - Méthodologie de Le recherche.

CHAPITRE 3

MODÈLE CONCEPTUEL DE BREAKGLASS POUR UN SYSTÈME DE GESTION DES RSE

DISTRIBUÉ BASÉ SUR LA CHAÎNE DE BLOCS, LE SPFI ET L'ABAC

Saberi, M. A., Adda, M. et Mccheick, H. (2022). Modèle conceptuel Break-Glass pour un système de gestion de DSE distribué basé sur Blockchain, IPFS et ABAC. Procedia Computer Science, 198, 185-192. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2021.12.227>

3.1. RÉSUMÉ

Le système de santé basé sur la chaîne de blocs récemment proposé propose une vision intéressante du niveau d'intégrité et de sécurité des données. Cette recherche vise à proposer un modèle conceptuel d'un concept de brise-glace pour les systèmes de soins de santé basés sur la chaîne de blocs. En cas d'urgence, il permet aux professionnels de la santé d'accéder à l'ensemble du dossier médical du patient le plus rapidement possible en ce qui concerne la confidentialité des patients et la sécurité des données. Le modèle conceptuel proposé a été conçu à partir de la technologie de la chaîne de blocs, de l'IPFS (InterPlanetary File System) et de l'ABAC (AttributeBased Access Control) en tant que nouvelle conception dans ce domaine. Dans les systèmes de santé actuels, les sources de données hors ligne réglementaires et non intégrées rendent presque impossible l'accès rapide aux DSE et aux DME des patients, même en cas d'urgence pour les professionnels de la santé. Notre modèle conceptuel pourrait être une solution de rechange satisfaisante non seulement pour les patients, mais aussi pour les organisations gouvernementales afin de gérer cette situation clairement en tenant compte de la vie privée des patients. De plus, il peut fonctionner dans un environnement non fiable et ne nécessite pas de contourner le système de contrôle d'accès pour rendre les données des patients disponibles. En cas d'urgence, les professionnels de la santé ont accès aux dossiers médicaux juste à temps en ce qui concerne tous les droits à la sécurité et à la vie privée basés sur l'attribut qui ont été établis par les patients dans le passé. Ce nouveau modèle conceptuel a été conçu en couplant la technologie Blockchain avec IPFS et le système de contrôle de base d'attributs (ABAC).

3.2. INTRODUCTION

3.2.1. CONTEXTE

La technologie de la chaîne de blocs est un secteur en évolution rapide qui devient de plus en plus populaire auprès des chercheurs, et des projets innovants sont présentés chaque jour. Le nombre de projets de recherche dans le domaine des systèmes de santé menés avec la technologie de la chaîne de blocs a démontré une technologie de rupture qui a un fort potentiel d'utilisation dans les systèmes de santé. Les différents types d'innovation proposent de nouveaux avantages à d'autres secteurs similaires, mais centralisés. Dubovitskaya et coll. (Dubovitskaya et coll., 2020) avaient utilisé cette technologie pour améliorer l'accessibilité des données entre plusieurs fournisseurs de soins de santé et les hôpitaux. La technologie de registre distribué peer-to-peer dans la chaîne de blocs fournit une compréhension immuable et transparente de toutes les transactions qui se produisent. Les données sont stockées sous forme de transactions dans le grand livre de la chaîne et sont signées numériquement en blocs dans l'ordre chronologique. Le stockage de données partagées et immuables dans la technologie blockchain en fait une option populaire pour supprimer les intermédiaires, et il est possible d'omettre la dépendance centralisée. (Dubovitskaya et coll., 2020). La complexité et le coût d'un système de santé moderne sont élevés dans de nombreux cas, et les flux de données sont différents selon chaque conception, mais il pourrait être plus efficace dans la gestion des dossiers de santé et les coûts en appliquant la technologie de la chaîne de blocs (Tanwar et coll., 2020). La chaîne de blocs est apparue pour fournir une infrastructure distribuée d'échange et de stockage de documents financiers qui a permis l'accès aux données de manière sécurisée. Il peut s'agir d'une technologie perturbatrice pour accroître l'interopérabilité des fournisseurs de soins de santé dans l'accès aux dossiers de santé des patients et augmenter le niveau d'intégrité des données (Dubovitskaya et coll., 2020).

Dans les soins d'urgence, l'accès aux dossiers médicaux est un besoin incontestable pour prendre des décisions efficaces le plus rapidement possible. Les dossiers médicaux électroniques (DME) et les dossiers de santé électroniques (DSE) doivent être disponibles pour que les professionnels de la santé puissent accéder rapidement aux données d'un patient afin de faciliter le processus décisionnel. (Oliveira et coll., 2020). Un système de contrôle d'accès brise-glace est un mécanisme

permettant d'accéder à des dossiers médicaux cryptés en cas d'urgence pour que les professionnels de la santé puissent soigner correctement les patients. Il contourne la politique d'accès aux dossiers médicaux pour permettre aux professionnels de la santé d'avoir accès aux DME en temps opportun (Yang *et coll.*, 2018). Le contrôle d'accès basé sur les attributs (ABAC) prend en charge les attributs dynamiques pour autoriser ou rejeter la demande d'accès en fonction de l'objet, du sujet, de l'action et du contexte (attributs environnementaux). (Kashmar *et coll.*, 2021).

3.2.2. PROBLÈME

Les progrès des services médicaux compatibles avec l'IdO ont entraîné une nouvelle demande pour la création d'environnements connectés et le développement de dossiers médicaux intégrés des patients pour un traitement efficace dans les services de santé. Dans le contexte actuel, les dossiers de santé des patients sont stockés dans diverses sources de données telles que différents hôpitaux et cliniques qui ne sont ni connectés ni disponibles en temps opportun, même en cas d'urgence. Les dossiers médicaux des patients devraient être accessibles aux professionnels de la santé pour prendre des décisions efficaces sur les processus de traitement des patients, en particulier en cas d'urgence, quelles que soient les questions commerciales telles que les routines ou les processus bureaucratiques visant à sauver des vies humaines. Ces questions nous motivent à faire des recherches dans ce domaine et à trouver une solution à ce problème. La protection de la vie privée est une question de stockage et de transmission des dossiers médicaux et de santé, et elle doit être protégée contre l'accès non autorisé, mais elle doit être disponible en temps opportun en cas d'urgence pour que les travailleurs de la santé puissent prendre une décision essentielle sur le traitement des patients rapidement et efficacement (Aski *et coll.*, 2021). La question de la recherche est de savoir comment fournir tous les dossiers de santé d'un patient en cas d'urgence aux professionnels de la santé de manière rapide et sécuritaire.

3.2.3. OBJECTIF

Cet article vise à développer un modèle conceptuel de brise-glace pour fournir l'accès aux DME et aux DSE en cas d'urgence pour les professionnels de la santé dans un système de santé basé sur la chaîne de blocs en tenant compte de la vie privée des patients. Cette question est essentielle pour

sauver des vies de patients en livrant des DME et des DSE en temps opportun, ce qui est notre principale motivation dans cette recherche, en plus du droit à la vie privée des patients. Plusieurs systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs ont été examinés et résumés dans le domaine des systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs pour concevoir le modèle conceptuel proposé. Nous étudions leur proposition de valeur pour comprendre les forces et les faiblesses de tels systèmes afin de brosser un tableau clair de la caractéristique de convenance dans l'aspect du problème discuté. L'objectif de notre recherche est de développer un modèle conceptuel pour les mécanismes du brise-glace dans de tels systèmes de santé.

3.2.4. CONTRIBUTION

La conception d'un nouveau modèle conceptuel de brise-glace pour les systèmes de santé à l'aide d'une combinaison de la technologie Blockchain, de l'IPFS et de l'ABAC est notre principale contribution. Notre nouveau modèle conceptuel a été développé en même temps que d'autres projets de recherche dans ce domaine. Il n'est ni similaire ni comparable à aucun modèle proposé dans ce domaine. Bien que plusieurs chercheurs aient proposé des systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs, nous sommes le premier article de recherche à proposer un mécanisme de brise-glace pour un système de santé basé sur la chaîne de blocs qui ne contourne pas le système de contrôle d'accès pour rendre les dossiers disponibles pour les professionnels de la santé. Notre modèle proposé est lié à l'ensemble des connaissances en examinant les recherches importantes connexes dans ce domaine et en combinant leurs résultats dans un nouveau design est la contribution des auteurs. Il nous aide à développer un modèle conceptuel connexe mais distingué pour proposer une valeur unique dans ce domaine et élargir le corpus de connaissances.

3.3. ÉTAT DE LA TECHNIQUE

Dans cette section, nous avons passé en revue des recherches notables dans ce domaine afin de créer une compréhension complète du domaine. Nous présentons l'argument principal de chaque recherche pour établir un lien entre notre recherche et l'ensemble des connaissances. Nous avons discuté de la technologie Blockchain, IPFS, ABAC dans le contexte des systèmes de santé dans l'examen suivant.

Dubovitskaya et coll. . (Dubovitskaya et coll., 2020) se sont concentrés sur des niveaux élevés de mobilité des patients en rendant l'accès au DME gérable par la chaîne de blocs. Ils ont proposé un prototype pour partager l'accès aux DSE par le biais de la chaîne de blocs et les DME cryptés pour les stocker dans le nuage public. Les patients peuvent gérer leur dossier médical. Dans leur prototype, ils ont mis en œuvre un module enfichable indépendant selon la norme FHIR pour faciliter l'adoption de leur système. Ils avaient mentionné qu'ils utilisaient HL7 dans leur prototype pour une meilleure interopérabilité. La chaîne de blocs peut améliorer la vérification et l'intégrité des données sur la santé et avoir une incidence sur les coûts et la qualité des données dans les systèmes de santé. Il élimine les « intermédiaires » pour les systèmes de santé et supprime les multiples niveaux d'authentification requis. La chaîne de blocs augmente la transparence de l'accès aux données pour tous ceux qui font partie de l'architecture de la chaîne de blocs afin de résoudre les divers défis auxquels le secteur de la santé est confronté aujourd'hui (Tanwar et coll., 2020).

Dans (Figueroa et coll., 2019 ; Hussien et coll., 2021) ils mettent en œuvre leurs politiques d'accès basées sur la technologie de la chaîne de blocs, comme beaucoup d'autres recherches telles que : (Dubovitskaya et coll., 2020 ; Tanwar et coll., 2020) ils assurent la sécurité par une application décentralisée (DApp). Les modèles ABAC sont principalement centralisés, ce qui peut être la cause d'un problème dans des scénarios à grande échelle tels que la synchronisation de la chaîne d'approvisionnement et la confiance entre les parties. Ils ont déclaré que les contrats intelligents et la technologie de la chaîne de blocs résolvent les problèmes actuels des systèmes centralisés pour être une infrastructure flexible qui représente la relation de confiance et de soutien essentielle dans le modèle ABAC (Figueroa et coll., 2019). L'un des principaux problèmes de la chaîne de blocs est sa capacité de stockage. Dans Hussien et coll. (Hussien et coll., 2021) ils ont discuté d'un écart existant entre les DSP et la chaîne de blocs, et ils ont déclaré qu'il est possible de le combler en chiffrant les données médicales et en externalisant un système de fichiers interplanétaires (IPFS). Ils l'ont appelé « smart contractbased attributebased searchable encryption (SCABSE) » et il a été créé en combinant ciphertextpolicy attributebased encryption (CPABE), searchable symmetric encryption (SSE), smart contract et stockage IPFS (Hussien et coll., 2021). Pournaghi et coll. (Pournaghi et coll., 2020) a soulevé le problème de la conservation des dossiers médicaux dans différentes sources de

données. Les entités médicales ont ajouté une couche de contrôle sur les dossiers médicaux, ce qui constitue un obstacle à l'accès aux dossiers médicaux assez rapidement, même pour les patients. Kumar et Tripathi (Kumar et coll., 2021) visent à résoudre les problèmes d'évolutivité dans le réseau de chaînes de blocs. La cause du problème est due au chevauchement dans le pair. Ils proposent une solution en intégrant les contrats intelligents et le modèle de politique de sécurité de Bell Lapadula. Une gestion diversifiée des autorisations et un contrôle d'accès transparent vérifiable sont les puissances de la chaîne de blocs, ce qui est déclaré par Zhu et al. dans leurs recherches (Zhu et coll., 2018). Ils proposent une plateforme de contrôle d'accès basé sur les transactions (TBAC) pour intégrer le modèle ABAC et le système Blockchain.

Comme nous l'avons vu dans la recherche ci-dessus, la chaîne de blocs a un fort potentiel pour intégrer des dossiers de santé provenant de différentes sources. De plus, les chercheurs ci-dessus ont spécifié un niveau élevé de sécurité et de confidentialité comme caractéristiques de leurs systèmes proposés. Par conséquent, la chaîne de blocs a un fort potentiel pour appliquer la sécurité, l'intégrité et la confidentialité dans les systèmes de santé. Les caractéristiques de la chaîne de blocs telles que l'immuabilité, la transparence et le stockage décentralisé des données distribuées présentent une gamme d'applications dans les systèmes de santé. L'accès aux dossiers médicaux du patient présente certaines difficultés. Les fournisseurs de soins de santé et les organismes de réglementation ont un processus différent pour accorder l'accès à un seul dossier médical.

La plupart des architectures examinées dans cet article sont des systèmes de santé basés sur des chaînes de blocs qui utilisent une base de données de registres distribués sur un réseau peerto-peer (P2P) qui comprend une liste de blocs ordonnés chronologiquement. Ce sont des systèmes distribués décentralisés qui ne dépendent pas de tiers pour la réglementation, sauf eux-mêmes. En raison de la décentralisation, un système basé sur la chaîne de blocs n'a pas de limites telles qu'un point de défaillance unique, et les données sont stockées dans le grand livre accessible par tous les nœuds de la chaîne de blocs. Shi et coll. (Shi et coll., 2020) faire un sondage dans ce domaine en 2020 qui montre non seulement que les fonctionnalités mentionnées sont les avantages de l'utilisation de la chaîne de blocs, mais montrent également un anonymat et une contrôlabilité aussi forts que les autres. Tous les projets de recherche importants dans le domaine ont été convenus, la technologie

de la chaîne de blocs a créé une occasion de transformer la conception des systèmes de gestion des DSE actuels en proposant une nouvelle architecture, de nouveaux cadres et de nouveaux modèles basés sur la chaîne de blocs. Ils ont démontré la transformation des systèmes de gestion des DSE sous l'aspect de certaines caractéristiques de qualité. Shi et coll. (Shi et coll., 2020) les ont classés en sécurité, confidentialité, anonymat, intégrité, authentification, contrôlabilité, responsabilité et vérifiabilité.

Tous les systèmes de gestion des DSE examinés dans le cadre de cette recherche et Shi et coll. (Shi et coll., 2020) L'article de synthèse utilisait la chaîne de blocs comme stockage pour la gestion du contrôle d'accès. Dans de rares recherches, la chaîne de blocs est utilisée comme stockage pour les dossiers médicaux. Le taux élevé de redondance a rendu la chaîne de blocs coûteuse pour le stockage de données en volume. Il existe une gamme de solutions pour le stockage de données en volume, mais les systèmes distribués sont plus populaires pour leurs performances en trafic que dans le volume. L'instabilité, le manque de vérification et les mécanismes d'incitation dans les systèmes de fichiers distribués PeertoPeer (P2P) soulèvent le besoin de technologies alternatives. Les systèmes de fichiers distribués (DFS) sont les bienvenus dans ce contexte pour développer de nouvelles technologies telles que InterPlanetary File System (IPFS) et Swarm. Les DFS basés sur la chaîne de blocs fournissent avec succès une solution pour couvrir les inconvénients de la chaîne de blocs dans l'entreposage de données et en utilisant la force de la chaîne de blocs telle que l'évolutivité et la confidentialité (Huang et coll., 2020).

Kurt Peker et coll. (Kurt Peker et coll., 2020) abordent certaines caractéristiques de qualité dans leurs recherches telles que l'intégrité, l'authenticité, la disponibilité et la tolérance aux pannes qui existent toutes dans la chaîne de blocs par leur déclaration, et ils continuent La chaîne de blocs convient également à certains scénarios en IdO en raison de son architecture distribuée qui n'a pas un seul point de défaillance. Dans Kumar et Tripathi (Kumar et Tripathi, 2019), ils proposent un modèle de stockage de chaîne de blocs basé sur IPFS pour résoudre le problème de stockage uniquement pour les transactions. Dans leur modèle de stockage, les mineurs stockent les transactions sur IPFS et obtiennent la valeur de hachage IPFS retournée des transactions dans la table de hachage distribuée. Francesco Maesa et coll. (Maesa et coll., 2017) a proposé un système de contrôle d'accès

basé sur la chaîne de blocs pour suivre le changement de propriété des données. Le droit de transférer l'accès d'un utilisateur à d'autres utilisateurs au moyen d'un système de contrôle d'accès proposé. Ils recommandent à ceux qui prévoient d'étendre leurs recherches d'étudier comment mieux intégrer un système de contrôle d'accès dans la technologie blockchain.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la possibilité pour la chaîne de blocs de s'appliquer aux systèmes de DSE est d'accroître la sécurité et la confidentialité en plus de l'intégration, de la responsabilité et de l'accessibilité, ce qui a été abordé dans cette section. Nos modèles ont été façonnés en fonction de certaines caractéristiques de qualité qui ont la pertinence et l'avantage d'être utilisés. Ces avantages et ces pertinences sont discutés dans l'article examiné et mentionnés dans l'état des arts. Dans la section des résultats, nous proposons notre modèle, et dans la section de discussion, nous avons discuté en détail de notre conception sous l'aspect « Pourquoi » et « Comment ».

3.4. RÉSULTATS

Dans cette section, nous proposons un mécanisme de brise-glace qui s'applique au système de santé basé sur la chaîne de blocs pour donner accès aux dossiers médicaux d'un patient particulier. En cas d'urgence, les professionnels de la santé peuvent demander à accéder aux DME du patient, et ce mécanisme sera activé pour fournir les DME aux professionnels de la santé. De plus, nous discutons des raisons pour lesquelles nous choisissons une telle structure et de son lien avec d'autres recherches et ensembles de connaissances. Mais dans un premier temps, nous présentons un résumé de l'état de l'art pour expliquer notre point de vue et approfondir la question de cette recherche pour brosser un tableau de la façon dont l'état de l'art s'y rapporte. Nous avons certaines hypothèses qui ne sont pas abordées dans cet article, comme le fonctionnement du système de santé basé sur la chaîne de blocs, mais pour créer une compréhension complète de nos résultats, certains sujets connexes ont été discutés. Les règles et les conceptions de la chaîne de blocs ont été façonnées par l'organisme juste pour servir de données principales, ce qui est déclaré comme le but de la chaîne de blocs. Dans le présent document, l'utilisation de la chaîne de blocs a pour but :

3. Consigner les demandes d'accès aux dossiers médicaux des patients.

4. Accorder et révoquer l'accès aux dossiers médicaux des patients

Répondre aux exigences telles que la sécurité, la confidentialité, l'intégrité et la responsabilité qui sont discutées en détail dans la section StateofHeart. Les dossiers médicaux de chaque patient ne sont utilisés en privé que par des personnes autorisées. Le corps du bloc contient la valeur de hachage de la racine de l'arbre de Merkle pour les transactions. L'arbre de Merkle stocke les transactions dans chaque feuille, et la valeur de hachage est stockée dans les nœuds non feuilles et les deux nœuds concaténés dans les nœuds enfants pour soutenir l'efficacité de la vérification et de l'intégrité (Shi et coll., 2020). L'algorithme de consensus n'est pas subjectif dans cet article parce que nous supposons que toutes les alternatives de l'algorithme de consensus ne sont pas pertinentes pour la performance du mécanisme de brise-glace, et que cette recherche se concentre uniquement sur le mécanisme de brise-glace. Comme nous le savons à propos de la chaîne de blocs, chaque bloc contient un ensemble d'enregistrements immuables dans l'ordre chronologique. L'immuabilité est une caractéristique de qualité qui est mise en œuvre en stockant la valeur de hachage du bloc précédent dans le bloc courant. Chaque bloc a deux valeurs de hachage, l'une est la valeur de hachage du bloc précédent et l'autre est la valeur de hachage de lui-même. Dans cette procédure, toute manipulation sur les enregistrements modifiera l'entrée de la fonction de hachage et générera par conséquent une nouvelle valeur de hachage différente de l'actuelle. Par conséquent, le bloc décrit sera systématiquement déchaîné à la chaîne de blocs en raison d'un hachage racine falsifié. IPFS est un système de fichiers distribué qui fournit un modèle de stockage par blocs contentaddressed à haut débit, avec des hyperliens contentaddressed qui connectent tous les périphériques informatiques au même système de fichiers. Dans IPFS, une table de hachage distribuée (DHT) est un composant clé qui associe les clés aux valeurs du système distribué. IPFS est utilisé pour les systèmes de routage de contenu et agit comme un orchestrateur entre un catalogue et un système de navigation. Il aime un grand tableau qui présente quelles données sont stockées, où et qui a quelles données (*Tables de hachage distribuées (DHT) | Documents de l'IPFS, s. d.*). La DHT n'a pas de point de défaillance unique et les nœuds n'ont pas besoin de se faire confiance. Par rapport au stockage en nuage, IPFS n'a pas de serveur central, et les données sont stockées et distribuées d'une certaine manière, c'est-à-dire fournies en tant qu'infrastructure en tant que service pour ceux

qui ne sont pas intéressés à faire toutes leurs exigences par eux-mêmes. La conception IPFS offre un mécanisme sécurisé, mais les nœuds ne sont pas obligés de se faire confiance pour le stockage des fichiers (Wang et coll., 2018a).

Comme nous l'avons expliqué précédemment, il s'agit d'un modèle conceptuel qui comporte plusieurs alternatives pour mettre en œuvre chaque partie de celui-ci et nous ne discutons pas en détail de ce qui est hors de l'objet de cette recherche. Nous avons proposé un mécanisme de brise-glace ABAC basé sur la blockchain pour le DME et nous nous sommes concentrés sur l'éclairage de la preuve de concept dans notre modèle conceptuel. Le modèle conceptuel est illustré à la figure 1 :

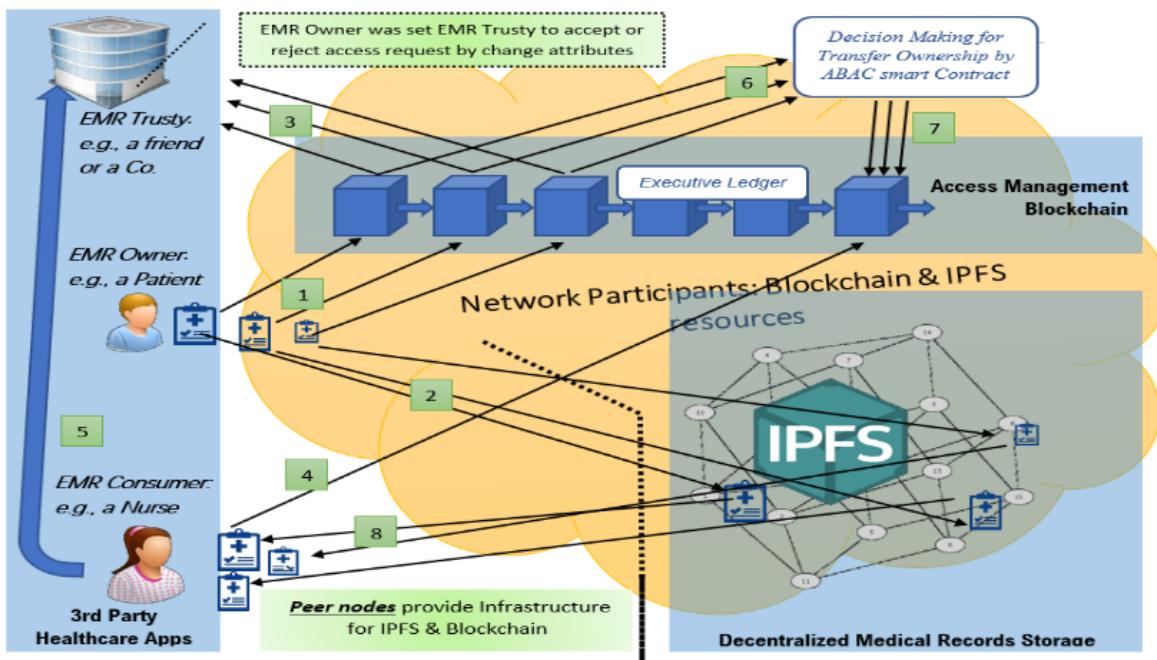


Figure 9 Modèle conceptuel ABAC Breakglass basé sur la chaîne de blocs et l'IPFS

Le modèle conceptuel a été décrit par trois types de descriptions. La conception structurelle décrit la structure conceptuelle en général, le rôle de l'utilisateur définit différents types de rôles et les éléments clés présentent le domaine de chaque élément en détail. La conception structurelle a été conçue comme suit :

- Grand livre exécutif : Il s'agit d'un grand livre de chaîne de blocs avec la capacité d'exécuter des contrats intelligents. Il existe de nombreuses alternatives non propriétaires opensource pour cet élément de notre modèle, il peut s'agir d'un grand

livre de tissu ou d'un fork d'Ethereum, etc. La logique du modèle est intégrée dans le grand livre, éventuellement, la chaîne de blocs est créée par cette logique. La structure des dossiers, le chiffrement des blocs, la création de nouveaux blocs, les blocs de liaison et toutes les composantes, à l'exception de l'entreposage des dossiers médicaux, sont placés dans le grand livre, comme le montre la figure 1. Dans la brève description, la gestion du système est mise en œuvre par le grand livre exécutif indirectement.

- Participants au réseau : Les personnes qui participent au registre de la chaîne de blocs et au stockage IPFS pour fournir des ressources système telles que des processeurs et du stockage. Chaque participant au réseau peertopeer en fournissant des ressources telles que des processeurs et du stockage effectue des tâches telles que la persistance d'enregistrements, l'exécution de contrats intelligents et l'obéissance à la logique du système Blockchain pour le maintenir en vie. Les systèmes de stockage ABAC et EMR nécessitent des ressources d'infrastructure utilisées pour le traitement IPFS et Blockchain. Ces ressources ont été fournies par des nœuds homologues.
- Mécanisme de brise-glace : Le mécanisme auquel chaque propriétaire de DME peut s'inscrire pour donner la permission de lire son dossier médical aux professionnels de la santé en cas d'urgence et qui s'est présenté comme un flux dans la figure1. Le mécanisme Breakglass, certains participants proposent de confier des services aux propriétaires de DME pour définir des attributs en cas d'urgence en tant que partie de confiance qui est disponible en cas d'urgence. Ces parties de confiance utilisent l'autorisation des professionnels de la santé pour définir des attributs dans la chaîne de direction. La tâche principale de ce mécanisme serait de donner accès aux dossiers médicaux électroniques d'un patient le plus rapidement possible et de respecter la confidentialité et la sécurité de ceux établis par les patients eux-mêmes.
- Mécanisme de consensus : Un accord sur la façon de persister les données dans la chaîne de blocs qui écrit les enregistrements de chaque bloc et crée de nouveaux blocs pour continuer la chaîne des blocs en connectant chaque bloc au suivant. Il

existe des algorithmes de référence pour mettre en œuvre ce mécanisme, tels que POW et PBFT, qui sont expliqués dans (Shi et coll., 2020) et la plupart d'entre eux pourraient être utilisés par ce modèle conceptuel.

- Utilisateurs : Toutes les personnes qui utilisent les réseaux sont des utilisateurs. Les patients, les infirmières, les applications tierces, les chercheurs, etc. Les utilisateurs utilisent le réseau par l'intermédiaire des services d'application qui ont été présentés sous forme de rectangle gris à la figure 1.

Sur la base de notre conception et des caractéristiques de la chaîne de blocs dont nous avons parlé ci-dessus, l'objectif principal de notre conception est un mécanisme de brise-glace sécurisé dans les systèmes de DSE basés sur la chaîne de blocs. Dans le modèle conceptuel que nous proposons, nous avons divers types d'utilisateurs du réseau appelés rôles. Un utilisateur individuel peut avoir un ou plusieurs rôles. Le modèle comprend les rôles suivants :

- Propriétaire du DME : les patients ou leur partie de confiance qui représente la propriété du DME et du DSE
- DME fiable : autorisé par le propriétaire à prendre la décision d'établir de nouveaux attributs sur les DME et les DSE en cas d'urgence
- Consommateur de DME : Qui a un droit limité en fonction des attributs définis par le propriétaire de la DME ou la personne de confiance de la DME.

Dans la partie précédente, nous avons discuté de la conception structurelle et des rôles dans notre modèle conceptuel. La conception structurelle et le rôle des utilisateurs sont des éléments logiques de notre modèle conceptuel de verre brisé pour livrer les DME, mais une compréhension des éléments structurels du logiciel est également requise. Ces trois éléments ont été illustrés sous forme de trois rectangles gris à la figure 1 pour distinguer l'aire de l'élément par rapport aux autres. Le modèle proposé s'appuie sur certains éléments clés qui sont expliqués ci-dessous :

- Gestion de l'accès Blockchain : Liste de contrôle d'accès (ACL), système ABAC et journal de propriété d'accès stocké dans Blockchain. La chaîne de blocs de gestion de l'accès est une structure permettant de stocker les droits d'accès, d'accorder ou de

révoquer la propriété des dossiers médicaux. Il fonctionne sur la base de la clé publique / privée pour identifier quel utilisateur a le droit de changer la propriété de chaque accès. La clé d'identification de chaque utilisateur tel qu'un professionnel de la santé, un institut de recherche, un hôpital, un patient, etc. est sa clé publique. L'octroi ou la révocation de la permission à un utilisateur est un processus qui a été effectué sur la base d'une clé publique/privée. La sécurité de cette méthode est prouvée et c'est une pratique très pratique qui est utilisée par de nombreux systèmes. Par conséquent, cette méthode effectue systématiquement l'autorisation, et tous les DME sont protégés contre tout accès non autorisé.

- Stockage décentralisé des dossiers médicaux : IPFS a choisi d'être utilisé pour stocker les DME cryptés en tant que stockage distribué afin de protéger les DME contre les failles telles que le point de défaillance unique, la fuite de données privées et l'accès non autorisé aux DME. Il a été choisi pour être stocké en tant que stockage distribué afin de protéger les DME contre les failles telles que le point de défaillance unique, la fuite de données privées et l'accès non autorisé aux DME. Le premier avantage de l'utilisation de l'IPFS est la possibilité de stocker des fichiers chiffrés sous forme de morceaux distincts qui sont placés dans différents serveurs. La capacité de stocker et de récupérer des données chiffrées à partir d'IPFS est une preuve de confidentialité du système et crée la capacité de travailler dans des environnements non fiables qui sont entièrement protégés contre les accès non autorisés. Une faille de défaillance ponctuelle n'est pas valide pour le modèle proposé en raison de la nature du stockage distribué.
- Applications de soins de santé tierces : Notre modèle conceptuel n'est que la couche de données d'un système de santé. Les développeurs de logiciels tiers peuvent utiliser le système comme stockage DME. En raison de la nature transparente de la chaîne de blocs, il existe une grande puissance de collaboration et de contribution d'autres entreprises et développeurs de logiciels pour utiliser notre modèle dans leurs logiciels. Les contributions de tiers sont un avantage clé pour le modèle, et nous recommandons

de rendre la chaîne de blocs publique pour offrir la disponibilité du développement à d'autres développeurs de logiciels.

Les utilisateurs, après avoir chiffré leurs dossiers médicaux, envoient une demande d'insertion à l'un des nœuds de la chaîne de blocs. Si la demande a le bon format de la norme de chaîne de blocs définie dans l'algorithme de consensus, elle crée des enregistrements nécessaires dans la réponse. L'utilisateur doit envoyer la taille du fichier, le hachage du fichier, sa clé publique et les clés publiques de tous les autres propriétaires de DME dans la demande d'insertion. Le nœud de la chaîne de blocs traite la demande et, en fonction d'algorithmes de consensus, communique avec le réseau et la demande crée des enregistrements dans la chaîne de blocs. Chaque demande d'insertion est basée sur le nombre de propriétaires de DME et crée divers dossiers. Chaque dossier comporte une partie d'information d'accès qui est cryptée par la clé publique du propriétaire. Dans la partie de l'information d'accès, l'URL de stockage IPFS et les clés publiques du nœud pour la communication sécurisée ont été intégrées. Toutes les clés publiques sont disponibles dans la chaîne de blocs, et elle détermine quelles informations sont lisibles pour qui. Les utilisateurs communiquent avec IPFS à partir d'enregistrements de chaînes de blocs par le biais d'une connexion cryptée sécurisée créée par l'échange de leur clé publique qui avait été enregistrée dans les enregistrements de chaînes de blocs. Dans cette méthode, chaque utilisateur peut transférer la propriété de ses dossiers médicaux qui sont enregistrés dans le registre de la chaîne de blocs. Comme expliqué, l'insertion d'enregistrements dans la chaîne de blocs comporte une partie d'information cryptée par la clé publique du propriétaire. Dans la partie information, les propriétaires peuvent définir la clé publique des fiduciaires du DME. Les fiduciaires du DME sont la 3e partie à la demande. Ils peuvent enquêter sur les attributs du consommateur et les autoriser ou les rejeter dans la réponse aux demandes.

L'explication ci-dessus a présenté notre modèle conceptuel proposé, mais la question suivante est de savoir quel est le flux de travail en cas d'urgence pour rendre les DME accessibles aux professionnels de la santé. Dans le cadre de notre mécanisme de brise-glace ABAC, les fiduciaires de DME ont la permission de transférer la propriété et les attributs d'accès. Le propriétaire du DME a défini des attributs dans la partie information des dossiers et a transféré la propriété aux personnes de confiance du DME qui ont reçu l'autorisation principale de vérifier les attributs contextuels afin de

rejeter ou d'autoriser l'accès aux brise-glaces. Dans cette méthode, en cas d'urgence, tous les DME du patient sont traçables sur la chaîne de blocs par sa clé publique, et tous ses administrateurs de DME sont déterminés par le journal des transactions de la chaîne de blocs. Les personnes de confiance du DME peuvent être chaque individu, comme une organisation ou un ami. L'utilisation de données cryptées protège la vie privée et la sécurité de tous les patients en ce qui concerne tous les droits des patients. Tous les droits doivent être transférés à une autre partie par le propriétaire du DME ou les fiduciaires du DME choisis par le propriétaire. Cela signifie que le transfert dépend exclusivement de la clé publique/privée du propriétaire du DME.

3.5. LIMITES ET DISCUSSION

Cet article vise à faciliter l'accessibilité des données des patients pour les professionnels de la santé le plus rapidement possible en cas d'urgence. La chaîne de blocs et l'IPFS montrent un grand potentiel dans la transformation du système de santé conventionnel dans lequel nous présentons l'utilisation opérationnelle par un modèle conceptuel pour un mécanisme de brise-glace ABAC. Il s'agit d'une excellente occasion d'offrir plus de responsabilité et d'accessibilité à un système de santé basé sur la chaîne de blocs, mais la sécurité, la confidentialité et l'intégrité sont des caractéristiques qualitatives intégrées. Notre modèle conceptuel répond aux exigences du système de santé telles que la confidentialité et la sécurité par son ABAC ainsi que la garantie de l'accessibilité du DME en cas d'urgence pour les professionnels de la santé par mécanisme de brise-glace. De plus, elle sert à rendre des comptes en fonction de la nature immuable de la chaîne de blocs dans la persistance de l'information. Néanmoins, il reste plusieurs défis à relever pour ceux qui veulent mettre en œuvre le système pour s'adapter au système d'exploitation actuel et aux routines actuelles du système de santé.

3.6. CONCLUSION

Cet article vise à faciliter l'accessibilité du DME pour les professionnels de la santé le plus rapidement possible en cas d'urgence. La technologie de la chaîne de blocs et les systèmes de fichiers distribués montrent un grand potentiel pour transformer le système de santé conventionnel dans lequel nous présentons l'utilisation opérationnelle en proposant un modèle conceptuel pour un mécanisme de

brise-glace ABAC pour les DME dans un système de santé qui a utilisé la chaîne de blocs et l'IPFS dans sa conception. Il s'agit d'une excellente occasion d'offrir plus de responsabilité et d'accessibilité à un système de santé basé sur la chaîne de blocs, mais la sécurité, la confidentialité et l'intégrité sont des caractéristiques qualitatives intégrées. Notre modèle conceptuel répond aux exigences du système de santé telles que la confidentialité et la sécurité par son ABAC ainsi que la garantie de l'accessibilité du DME en cas d'urgence pour les professionnels de la santé par mécanisme de brise-glace. De plus, elle sert à rendre des comptes en fonction de la nature immuable de la chaîne de blocs dans la persistance de l'information. Néanmoins, il reste plusieurs défis à relever pour ceux qui veulent mettre en œuvre le système, comme s'adapter aux routines actuelles avec le système proposé. De plus, nous avons discuté de l'élargissement des domaines pour mieux comprendre cette recherche.

CHAPITRE 4

APORES 1.0 : Un modèle architectural de données pour l'interopérabilité des données centrées sur le patient : responsabiliser les patients en découplant le contenu, le contexte et les politiques dans les dossiers de santé

Saberi, M. A., Mccheick, H. et Adda, M. (2024). Soumis , il est en cours d'examen, <https://doi.org/>

4.1. RÉSUMÉ

La complexité et le volume croissants des dossiers médicaux créent un besoin urgent d'une approche centrée sur le patient pour l'interopérabilité dans les systèmes de santé. Nous proposons l'APORES (Autonomous Patient-Oriented Record Exchange System) comme modèle d'architecture de données décentralisé qui combine la technologie blockchain avec la norme Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR). L'APORES vise à surmonter les principaux défis de l'interopérabilité des soins de santé en découplant le contenu (dossiers médicaux), le contexte (normes FHIR) et la politique (gouvernance) en couches distinctes. Il offre aux patients un meilleur contrôle des dossiers médicaux grâce à une interface unifiée. L'APORES comprend trois composants principaux : la gestion unifiée des accès, la récupération unifiée des dossiers et la cartographie sémantique de l'interopérabilité. Ces composants sont construits sur les interactions entre les couches APORES et assurent l'interopérabilité des données entre des systèmes de santé fragmentés qui suivent divers guides de mise en œuvre FHIR. Nous avons validé APORES par des tests d'interopérabilité pour démontrer la faisabilité de la mise en œuvre et sa capacité à récupérer et à transformer les dossiers médicaux des patients entre différentes normes grâce à un scénario de test sur les normes de rapport de glycémie utilisées aux Pays-Bas et aux États-Unis. En plus d'améliorer l'interopérabilité des données avec des modèles comme APORES, il a le potentiel de réduire considérablement les impacts financiers sur les soins de santé, avec des économies estimées à 33,4 milliards de dollars par an. Le modèle d'architecture de données APORES valide l'hypothèse selon laquelle l'intégration de l'interopérabilité des données dans un modèle d'architecture de données avec un système autonome décentralisé peut améliorer l'interopérabilité centrée sur le patient en permettant aux patients d'accorder l'accès à leurs dossiers médicaux via une interface unique.

4.2. INTRODUCTION

4.2.1. CONTEXTE ET MOTIVATION

Les systèmes de santé ont amélioré l'expérience des patients grâce à des outils numériques avancés comme les dossiers médicaux électroniques (DME) et les dossiers de santé électroniques (DSE). Ces outils facilitent la transition des systèmes papier aux systèmes informatisés pour assurer une gestion intégrée des données (Chen *et coll.*, 2019 ; Heath et Porter, 2017). Les économies annuelles estimées grâce à la réduction des coûts de tenue des dossiers médicaux papier aux États-Unis seulement sont de 1,3 milliard de dollars, et les économies cumulatives devraient atteindre 19,9 milliards de dollars sur 15 ans. De même, les économies nettes cumulatives potentielles en matière d'efficacité et de sécurité des systèmes hospitaliers pourraient approcher les 371 milliards de dollars, tandis que les économies cumulatives des dossiers médicaux électroniques (DME) des cabinets médicaux pourraient être d'environ 142 milliards de dollars. Ces estimations sont fondées uniquement sur les économies d'efficience; L'avantage financier net potentiel pourrait doubler si les économies de santé découlant de la prévention et de la gestion des maladies chroniques étaient également prises en compte (Pfaehler, 2020). Cependant, les défis, comme la collecte de données à partir de diverses sources de données sur la santé et l'atteinte de l'interopérabilité au niveau souhaité, nécessitent des efforts multidisciplinaires (Pari *et coll.*, 2021). Les normes d'interopérabilité comme HL7 FHIR visent à assurer un échange de données sécurisé et normalisé entre les fournisseurs de soins de santé (Gordon et Catalini, 2018a), appelée interopérabilité institutionnelle. Ces normes donnent la priorité à l'échange de données entre les établissements au lieu de se concentrer sur l'interopérabilité centrée sur le patient et les patients ont souvent de la difficulté à accéder à leurs propres dossiers médicaux en temps opportun lorsque ces dossiers sont stockés dans divers systèmes de santé et pays (Oliveira *et coll.*, 2020). Le West Health Institute (2013) a estimé que le manque d'interopérabilité fonctionnelle en milieu hospitalier entraîne environ 36 milliards de dollars de gaspillage. L'interopérabilité fonctionnelle devrait améliorer l'efficacité, réduire les coûts et améliorer la qualité des soins grâce à quatre mécanismes principaux : atténuer les événements indésirables au moyen de verrouillages de sécurité (1,9 milliard de dollars), minimiser les tests redondants (1,5 milliard de dollars), réduire le temps que les cliniciens consacrent à la saisie

manuelle des données (12 milliards de dollars); et la réduction de la durée des séjours à l'hôpital par la transmission en temps opportun de renseignements essentiels, comme les résultats de laboratoire (18 milliards de dollars); (Wang *et coll.*, 2018b). Une autre étude indique que les coûts associés à la gestion des données de santé ont eu tendance à augmenter au fil des ans en raison de la complexité et du volume croissants des données de santé. Par exemple, le fardeau administratif causé par les silos de données fragmentés impose une pression financière importante. Les coûts indirects, comme la réduction de l'efficacité de la main-d'œuvre et l'insatisfaction accrue des patients, ont contribué à l'impact économique global (Stegemann et Gersch, 2019).

4.2.2. ÉNONCÉ DU PROBLÈME et QUESTIONS DE RECHERCHE

Les professionnels de la santé doivent avoir accès à des dossiers de santé complets pour prendre des décisions efficaces en matière de traitement, quels que soient les règlements existants ou les défis technologiques (Dubovitskaya *et coll.*, 2020). Cette nécessité a été définie comme le cœur de notre problème de recherche. Il est essentiel que les dossiers médicaux soient fournis aux professionnels de la santé dans un format sans ambiguïté et en temps opportun (Saberi *et coll.*, 2022b). L'absence d'un système unifié pour fournir des dossiers de santé complets est une faille majeure des systèmes de santé. (Fernando, 2022). La fourniture des dossiers médicaux complets d'un patient aide les professionnels de la santé responsables à prendre des décisions plus efficaces, opportunes et précises (Oliveira *et coll.*, 2020). La question de recherche est la suivante : *Comment différents systèmes d'information sur les soins de santé peuvent-ils soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient tout en suivant différents guides de mise en œuvre de FHIR avec diverses normes de gouvernance des données?* Cette recherche se concentre sur la couche architecturale des données, visant à proposer un modèle efficace pour répondre à la question mentionnée. Du point de vue d'un consommateur de soins de santé, cette question pourrait être formulée comme suit : *Comment un patient peut-il récupérer tous ses dossiers auprès de divers fournisseurs de soins de santé, tels que des cliniques et des hôpitaux, par l'intermédiaire d'un point de contact unique, même si ces dossiers sont stockés dans différents systèmes d'information sur les soins de santé avec des guides de gouvernance et de mise en œuvre des données variables?* Pour résoudre ce problème, nous avons divisé le problème en questions de recherche suivantes afin d'en réduire la complexité. Cela nous

permet de réguler le problème via l'intégration de toutes les micro solutions pour chaque question dans un modèle complet.

- Question I : Comment les patients peuvent-ils accorder à des tiers l'accès à tous leurs dossiers médicaux, même si ces dossiers sont stockés dans différents systèmes d'information sur les soins de santé au moyen d'une interface unique, dans le domaine du génie logiciel?
- Question II : Comment les dossiers d'un patient spécifique peuvent-ils être consultés par une personne autorisée pour qu'ils soient récupérés alors qu'ils sont stockés dans divers systèmes d'information sur les soins de santé?
- Question III : Comment peut-on acquérir les dossiers des patients à partir de différents systèmes d'information sur les soins de santé dans une norme souhaitée alors que ces systèmes suivent des normes différentes, dans le domaine du génie logiciel?

La définition du problème et la question de recherche ont été dérivées des résultats de notre revue systématique, qui a été menée avant cette recherche et publiée séparément; elle n'est pas incluse dans le présent document.

4.2.3. HYPOTHÈSE

Les normes d'interopérabilité ne sont pas compatibles entre les patients pour l'échange de données. Cela signifie que les dossiers des patients ne sont pas disponibles à temps pour les professionnels de la santé (Carlos Ferreira *et coll.*, 2024 ; Dubovitskaya *et coll.*, 2020 ; Latorre *et coll.*, 2023 ; Oliveira *et coll.*, 2024). Nous avons développé une hypothèse basée sur notre théorie de l'amélioration. nous nous attendons à un modèle d'architecture de données décentralisé qui utilise la norme FHIR, combinée à la technologie blockchain, pour créer un système décentralisé autonome qui améliore l'interopérabilité centrée sur le patient. Sur la base de cette attente, nous avons élaboré l'hypothèse suivante :

Si I 'l'interopérabilité des données centrées sur le patient est intégrée dans un modèle d'architecture de données autonome décentralisé en découplant le contenu, le contexte et les politiques, tous les

dossiers médicaux d'un patient seront accessibles à tous les SIH participants, même s'ils suivent différents guides de mise en œuvre FHIR en vertu de diverses réglementations et stockés dans le monde entier et peuvent être adaptables à une norme souhaitée.

L'hypothèse reconnaît la nature complexe du problème de recherche et la nécessité d'une collaboration autonome systématique entre toutes les parties prenantes concernées, y compris les patients, les fournisseurs de soins de santé et les organismes de réglementation comme HIPAA. Les hypothèses pour tester l'hypothèse sont présentées comme suit :

- On suppose que les organismes de réglementation acceptent que les HMIS aient le droit de permettre aux patients d'accéder à leurs dossiers de santé par l'intermédiaire d'une organisation autonome décentralisée via une chaîne de blocs publique. Les organisations autonomes décentralisées sont mises en œuvre dans la chaîne de blocs pour tirer parti d'un haut niveau de sécurité dans l'authentification et de la clarté du flux de travail et du processus. Cette hypothèse repose sur la conviction que le fait d'accorder aux individus le contrôle de leurs dossiers de santé dans ce cadre décentralisé créera une solution systématique capable d'harmoniser l'extraction de données de divers systèmes d'information sur les soins de santé avec divers guides et règlements de mise en œuvre du FHIR (Latorre *et coll.*, 2023).
- De plus, on suppose que nous nous sommes concentrés uniquement sur le développement d'une solution au problème dans le scénario mentionné. Le modèle architectural de données sera validé par mise en œuvre dans un environnement pratique afin de présenter les modèles architecturaux de données qui répondent aux exigences. On suppose que la mise en œuvre du modèle architectural de données prouvera que le modèle architectural de données est réalisable. Par conséquent, la mise en œuvre réalisable est une preuve de preuve. Cependant, le modèle mis en œuvre ne sera pas utilisable par les utilisateurs non programmeurs et ne sera développé que pour prouver la faisabilité de la couche de données (Vieira *et coll.*, 2023).

- Enfin, selon la définition de l'interopérabilité centrée sur le patient de Gordon et Catalini, elle place le patient au centre de la communication et de l'échange de données autorisé. Elle suppose que l'interopérabilité centrée sur le patient en langage technique signifie que les patients sont autorisés à récupérer les dossiers médicaux de tous les HMIS participants par l'intermédiaire d'un seul point de contact. Nous avons élaboré l'hypothèse en nous basant sur nos recherches et notre étude (Gordon et Catalini, 2018a).

4.3. MÉTHODOLOGIE ET OBJECTIFS

Nous avons cherché à tester l'hypothèse comme objectif principal de cette recherche en fournissant des preuves via l'implémentation des composants du modèle architectural à une échelle pratique. La complexité de l'hypothèse nous a encouragés à décomposer l'objectif en sous-objectifs, comme nous l'avons fait dans la section du problème. Nous avons appliqué le cadre SMART (spécifique, mesurable, atteignable, pertinent, limité dans le temps) sur la définition des objectifs afin de clarifier nos étapes de recherche. Nous avons conçu cette recherche en appliquant la pensée systémique comme méthode de recherche pour nous concentrer sur les interactions et les relations des composantes. Nous avons défini un sous-objectif correspondant pour chaque sous-problème afin de créer une relation un-à-un entre le problème et l'objectif. Cela garantit que le résultat de chaque objectif correspond à chaque sous-problème, ce qui est nécessaire du point de vue de la pensée systémique. (Cabrera et Cabrera, 2023; Flood, 2010). L'évaluation du modèle architectural de données doit fournir des preuves de mise à l'essai des fonctionnalités suivantes :

- **Objectif I :** Le modèle architectural devrait aider les patients à accorder l'accès à leurs dossiers au moyen d'une interface unique (interface API).
- **Objectif II :** Le modèle architectural doit fournir à toute personne autorisée toutes les adresses URL et les clés d'accès de tous les dossiers médicaux de patients en particulier, tandis que leurs dossiers médicaux sont stockés dans divers SIS.

- **Objectif III** : Le modèle architectural devrait convertir les ressources FHIR des dossiers de santé entre les fournisseurs de soins de santé avec divers guides de mise en œuvre de l'interopérabilité de l'un à l'autre.

La réussite de tous les tests de fonctionnalité ci-dessus signifie que le modèle d'architecture de données répond à trois sous-problèmes identifiés, prouvant ainsi l'exactitude de l'hypothèse. Par conséquent, le modèle architectural de données permet aux patients de gérer leurs dossiers médicaux afin de soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient. Il aide les patients à extraire des dossiers de santé avec des ressources FHIR unifiées via une seule interface de tous les HIS participants, même s'ils ont des guides de mise en œuvre FHIR différents en vertu de divers règlements.

Nous nous sommes concentrés sur toutes les interactions nécessaires pour tester notre hypothèse et définir les composantes du modèle architectural de données. Le modèle architectural de données est composé de trois composantes, chacune alignée sur un objectif précis. Par conséquent, chaque composante aborde le sous-problème particulier comme son exigence. Cette méthode nous permet d'examiner l'hypothèse en fonction des interactions et de la fonctionnalité de chaque composante. La fonctionnalité et le point de vue technique de chaque composante ont été décrits comme suit :

Volet I : Gestion unifiée de l'accès

- P.O.V. technique** : Il utilise la technologie du grand livre distribué (DLT) pour accorder ou révoquer l'accès aux documents à des tiers par le biais de transactions.
- Fonctionnalité** : Permettre aux patients d'accorder ou de révoquer l'autorisation d'accès à leurs dossiers médicaux.

Volet II : Accès unifié aux dossiers

- P.O.V. technique**: Il met en œuvre un mécanisme de requête standardisé pour récupérer les dossiers des patients à l'aide d'URL et de clés d'accès via une API (interface unique).

- b. *Fonctionnalité* : Récupération de données personnelles à partir de données de santé fragmentées via une interface unique.

Composante III : Cartographie sémantique de l'interopérabilité

- a. *Bon de commande techniqueV.* : Il fournit un Schema Mapper pour convertir les formats de ressources FHIR entre divers guides de mise en œuvre d'interopérabilité via des transformations de langage de feuille de style extensible (XSLT).
- b. *Fonctionnalité* : Cartographie sémantique entre diverses entités de soins de santé avec différents guides de mise en œuvre.

Le processus de validation de la méthodologie de recherche examine l'hypothèse par la mise en œuvre d'une validation de concept. La mise en œuvre est axée sur la couche de données du système d'information de santé en proposant un modèle de données architectural. Le modèle est décomposé en trois composantes, et la validation se concentre sur la mise en œuvre de l'interaction et de la fonctionnalité des composantes, comme mentionné ci-dessus.

La faisabilité du modèle architectural de données est évaluée en mesurant la faisabilité de la mise en œuvre de chaque composante. Nous avons examiné la fonctionnalité de chaque composante indépendamment pour nous assurer qu'elle répond aux objectifs définis (Breidenbach *et coll.*, 2022 ; Weilkiens *et coll.*, 2022).

Par conséquent, l'atteinte des objectifs grâce à Mise en œuvre Toutes les composantes du modèle architectural de données sont des preuves concrètes pour valider le modèle architectural de données (Ziminski *et coll.*, 2016) . En effet, le modèle architectural de données est composé de ces composantes, et chaque composante fonctionne indépendamment. La mise en œuvre pratique démontre la faisabilité, valide la faisabilité de mise en œuvre du modèle architectural de données pour tester l'hypothèse. Notre approche méthodologique valide l'hypothèse et fournit un modèle architectural robuste pour relever les défis de l'interopérabilité centrée sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé modernes. (Weilkiens *et coll.*, 2022).

4.4. APORES : UN MODÈLE ARCHITECTURAL DE DONNÉES CENTRÉ SUR LE PATIENT

Les dossiers médicaux étaient stockés dans divers formats avant l'introduction de normes communes telles que HL7, maintenant appelées systèmes existants. Avec la popularisation du stockage des dossiers médicaux dans un format numérique normalisé et la nécessité d'échanger de l'information entre les fournisseurs de services de santé, un nouveau besoin est apparu : l'interopérabilité. Le besoin d'échange de données entre les fournisseurs de soins de santé a mené à l'élaboration de la norme FHIR. FHIR assure l'interopérabilité institutionnelle en découplant le contenu et le contexte des données (Salunkhe *et coll.*, 2024). FHIR organise les données de santé en plusieurs ensembles de structures de données définis appelés « Ressource ». La structure fondée sur les ressources organise les données sur la santé en petites unités d'information autonomes définies (p. ex., ressource patient, ressource observation, ressource médicamenteuse, etc.). Chaque ressource a une définition standard et suit un ensemble de règles pour s'assurer que différents systèmes peuvent comprendre les mêmes données de manière cohérente. Cet ensemble de règles s'appelle le Guide de mise en œuvre (IG). Les fournisseurs de soins de santé ayant le même IG peuvent échanger de l'information entre eux. Le même guide de mise en œuvre (IG) indique une structure de données uniforme pour chaque ressource; cependant, de nombreux pays modifient l'IG FHIR par défaut pour l'harmoniser avec leurs normes particulières (Salgado-Baez *et coll.*, 2024). Les ressources suivantes rapportent la glycémie, chacune adaptée par les organismes de réglementation selon les normes de leur pays respectif.

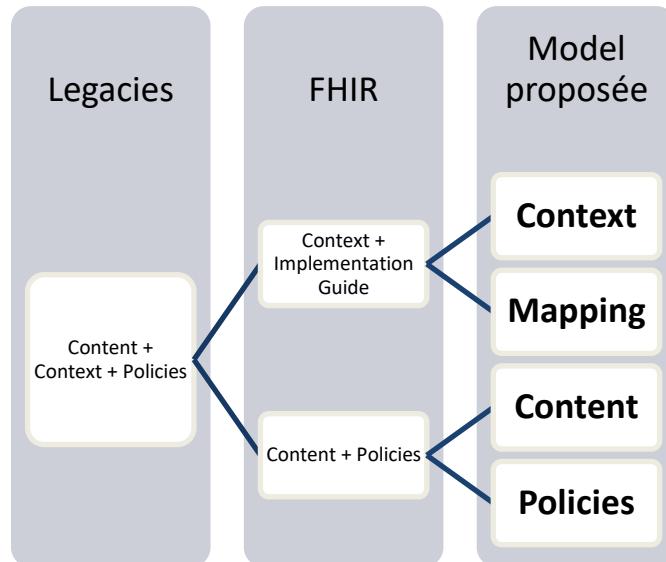


Figure 10 La différence entre l'architecture de données actuelle et l'architecture de données proposée

Les fournisseurs de soins de santé qui utilisent le même guide de mise en œuvre FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) peuvent atteindre l'interopérabilité des données. Cependant, l'interopérabilité est compromise lorsque les fournisseurs de soins de santé fonctionnent selon des guides de mise en œuvre différents. Dans de nombreux pays, dont les États-Unis, le Canada et les Pays-Bas, ces guides sont à l'échelle nationale et sont régis par des politiques régissant le stockage et l'échange de données. Malgré les normes existantes, les patients ne peuvent pas définir leurs propres politiques d'accès à leurs données de santé. Même dans les systèmes qui suivent les normes FHIR, les données de santé et les politiques d'accès restent couplées (Mandl *et coll.*, 2020). Les politiques sont appliquées sous forme de politiques de groupe, qui empêchent les patients d'appliquer indépendamment les politiques d'accès souhaitées à leurs propres données, par exemple en accordant des autorisations d'accès à des tiers. En résumé, ce type d'interopérabilité est une interopérabilité institutionnelle et empêche les consommateurs de soins de santé d'avoir leurs propres politiques d'accès. Les politiques sont définies par des organismes de réglementation, tels que HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) et GDPR (General Data Protection Regulation), et appliquées par les fournisseurs de soins de santé sur les données de santé en tant que polices collectives; Aucune personne ne peut définir une politique unique pour elle-même ou faire une distinction entre les données et la politique (Carter *et coll.*, 2020).

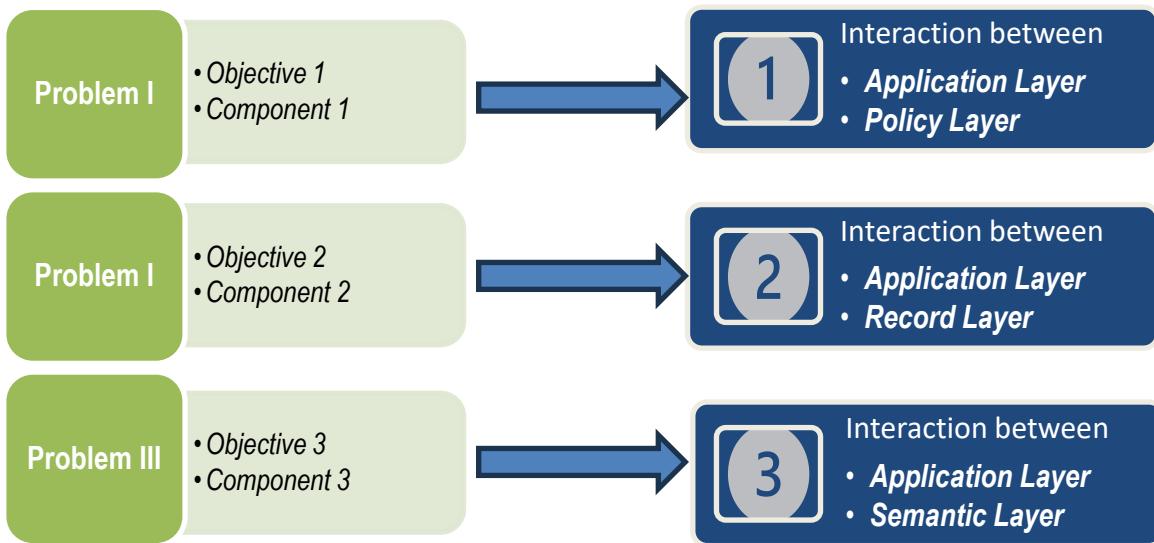


Figure 11 – Cartographie des objectifs aux composantes et aux couches d'APORES

Dans notre modèle architectural proposé, nous introduisons un niveau supplémentaire de découplage dans le modèle architectural de données pour soutenir l'interopérabilité centrée sur le patient. Le modèle sépare le contenu (données sur la santé), le contexte (structure standard des dossiers de santé, ressource FHIR), les politiques et la cartographie, comme l'illustre la figure ci-dessus. La séparation du contenu de la politique permet aux propriétaires de dossiers (p. ex., les patients et les médecins) d'accorder ou de révoquer l'autorisation d'accès. En d'autres termes, les patients peuvent appliquer des politiques d'accès personnalisées à leurs dossiers. De plus, une couche de cartographie dans le modèle architectural de données permet de présenter les données dans plusieurs contextes. Cela signifie que chaque enregistrement peut prendre en charge plusieurs normes et que l'interopérabilité des données aurait plus de granularité dans les données et les structures de données.

4.4.1. INTERACTIONS DES COUCHES

Le modèle architectural de données centré sur le patient donne la priorité au contrôle de l'accès des patients sur leurs dossiers médicaux. Il améliore le contrôle des patients sur le partage de leurs dossiers et facilite le partage de l'information à l'échelle internationale en tirant parti de la propriété des données des patients pour de meilleurs résultats en matière de santé. Le modèle architectural de données APORES est conçu en quatre couches avec trois composantes pour séparer les

préoccupations de l'approche de résolution de problèmes ainsi que le découplage complet entre le contexte, le contenu et les politiques. Les composantes sont formées en fonction des transactions de couches et décrites comme suit :

a. *Gestion unifiée des accès - Interaction entre la couche d'application et la couche de politique* :

La couche d'application interagit avec la chaîne de blocs via un appel de procédure à distance (RPC) mis en œuvre dans un contrat intelligent. Dans cette version du modèle, la couche d'application lance des demandes pour l'un des trois services définis :

- demande d'accès aux dossiers médicaux d'un patient
- enregistrer un nouveau dossier de santé d'un patient;
- accorder ou révoquer l'accès aux dossiers médicaux d'un patient à un dépositaire;

La couche de stratégie vérifie la demande par les contrats intelligents pour déterminer si le demandeur est autorisé. Une fois la validation réussie, la couche de stratégie répond en créant une nouvelle transaction dans le grand livre distribué.

b. *Récupération unifiée des enregistrements - Interaction entre la couche d'application et la couche d'enregistrement* :

La couche d'application interagit avec la couche d'enregistrement via des appels FTP, RPC ou API selon les types de stockage des fournisseurs de soins de santé. Les dossiers de santé sont distribués sur l'infrastructure des fournisseurs de soins de santé; Une fois les dossiers de santé téléchargés, ils sont déchiffrés à l'aide de la clé privée fournie. La composante Gestion de l'accès unifié fournit la clé privée et l'URL de chaque enregistrement. Un patient peut avoir plusieurs dossiers stockés auprès de divers fournisseurs de soins de santé dans le monde entier.

c. *Cartographie sémantique d'interopérabilité - Interaction entre la couche d'application et la couche sémantique* :

La couche d'application interagit avec la cartographie sémantique via des appels d'API. La couche sémantique convertit les dossiers

médicaux du format de ressource FHIR récupéré dans le format demandé. Cette transformation se fait par le biais de modèles de mappage XSLT prédéfinis qui traduisent les ressources FHIR personnalisées (XML) dans la structure FHIR par défaut (XML) et vice versa. La transformation des fichiers XML du format stocké au format souhaité permet de résoudre les problèmes d'interopérabilité des données entre les entités de soins de santé avec différents guides de mise en œuvre.

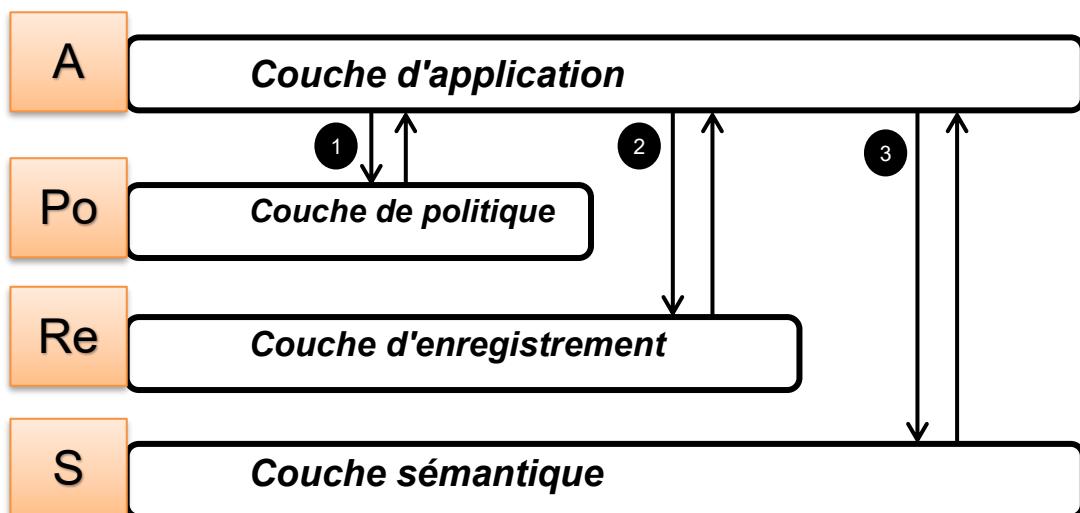


Figure 12 - Le modèle architectural de données APORES – Toutes les couches et interactions

Les interactions entre les couches d'APORES ont été formées en trois composantes, comme décrit ci-dessus du modèle architectural de données.

4.4.2. COUCHE D'APPLICATION

Objet: Cette couche facilite la communication entre les utilisateurs finaux et les couches inférieures du modèle de données architecturales. La couche d'application envoie les demandes à trois autres couches dans une séquence et présente les réponses à l'utilisateur. Elle fait le pont en demandant avec d'autres couches de récupérer ou d'enregistrer des dossiers de santé et d'appliquer ou de définir une politique ou un contexte sur le contenu des dossiers de santé. Il n'y a pas d'accès privilégié aux données des patients dans cette couche pour assurer la séparation entre le contenu, le contexte et la politique avec la logique d'application. Cette séparation améliore la sécurité et limite le risque d'atteintes à la protection des données (Sunyaev, 2024).

Fonctions :

- a. *Demander des dossiers médicaux des patients* : Toute personne autorisée, y compris les patients, les professionnels de la santé et les personnes de confiance telles que HIPAA, peut récupérer des données de santé spécifiques des patients en envoyant une demande (appel API, RPC) aux 3 couches inférieures.
- b. *Accorder l'accès aux dossiers de santé* : chaque personne peut accorder des autorisations d'accès à des personnes de confiance (p. ex., médecins, infirmières, hôpitaux, proches) pour appliquer une gouvernance personnalisée des données.
- c. *Enregistrer de nouveaux dossiers de santé* : Permet aux fournisseurs de soins de santé d'enregistrer de nouveaux dossiers de patients en précisant les personnes autorisées pour un accès futur.

Spécification : Cette couche est une interface unifiée qui envoie des demandes et reçoit des réponses pour assurer l'intégration et l'interopérabilité des données entre les différents systèmes de santé. Nous attribuons une couche pour la seule demande-réponse du modèle de données architecturales afin de nous assurer que toutes les applications externes (p. ex., DSE, SIH) peuvent interagir avec les silos de données de santé en toute sécurité et améliorer l'évolutivité du système. La communication se fait via des formats open source standardisés par des appels API ou des appels de procédure à distance (RPC) pour interagir avec les couches inférieures. Selon le modèle présenté, cette couche ne stocke pas de données, ce qui permet de les mettre en œuvre par un fournisseur de services tiers. Toute application qui peut échanger des données avec les trois autres couches en fonction de la norme de message peut fonctionner dans la couche d'application. Cette capacité permet à plusieurs fournisseurs de services de santé d'utiliser ce modèle de données.

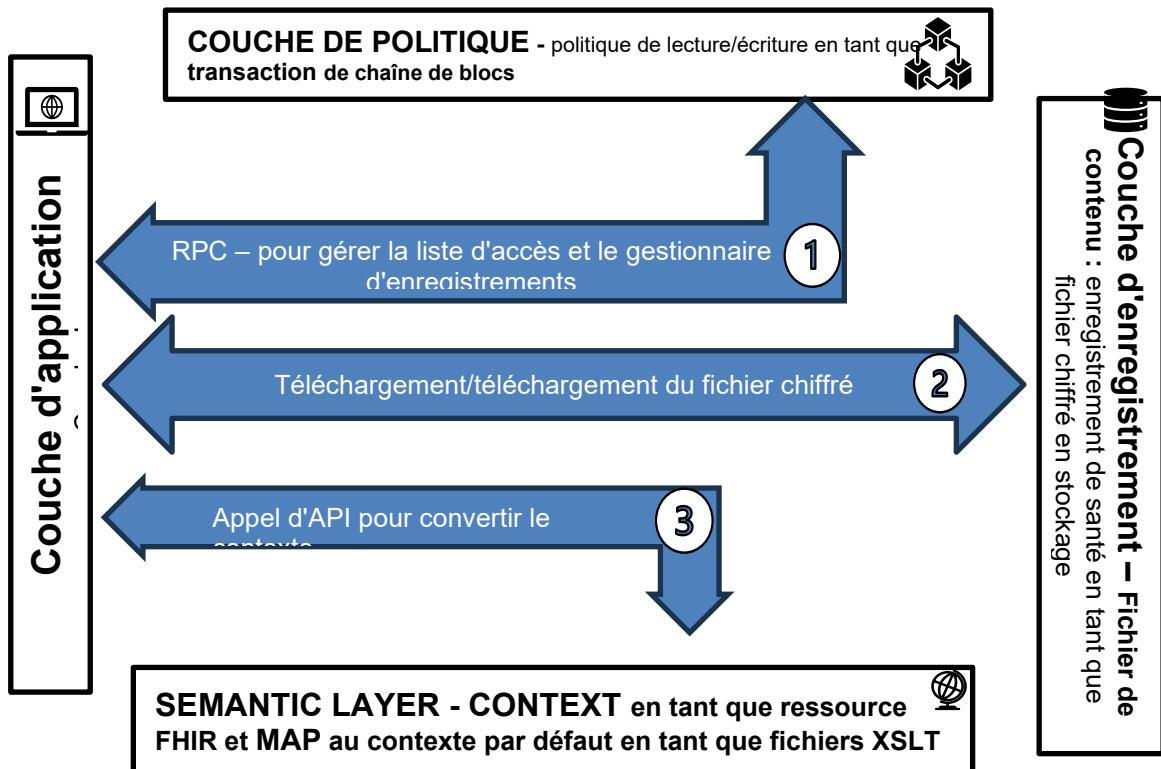


Figure 13 – Ordre d'interaction de la couche d'application avec d'autres couches d'APORES

4.4.3. COUCHE DE POLITIQUE

Objet: La couche de politique orchestre le contrôle d'accès et l'autorisation des dossiers de santé en tirant parti des qualités clés de la chaîne de blocs, notamment la décentralisation, la transparence, l'immuabilité et l'automatisation grâce aux contrats intelligents de la chaîne de blocs. La chaîne de blocs offre confidentialité et transparence côte à côte en intégrant des contrats intelligents, des journaux transparents et des flux de travail (Reegu et coll., 2023). Cette couche assure une gouvernance distribuée entre les entités de soins de santé, même si elles suivent des guides de mise en œuvre différents. Cette approche s'attaque aux obstacles réglementaires et technologiques liés à la collaboration non supervisée. Toutes les décisions relatives à l'octroi de l'accès sont enregistrées dans un grand livre immuable sous forme de transactions afin de favoriser la confiance et la transparence dans l'interopérabilité des données. La gouvernance transparente et l'application automatisée des règles sont les principaux avantages de la conformité réglementaire dans divers soins de santé grâce à divers guides de mise en œuvre de l'interopérabilité. Les contrats intelligents peuvent omettre la nécessité d'intermédiaires et la nécessité d'une autorité centrale (Corte-Real et

coll., 2024) sur l'interopérabilité des soins de santé. La structure flexible et minimaliste de la couche permet une politique d'accès personnalisée pour chaque individu.

Structure : La couche de politique est mise en œuvre sous la forme d'une chaîne de blocs, la logique de la couche est mise en œuvre sous la forme d'un contrat intelligent et les enregistrements d'accès sont stockés sous forme de transaction dans le grand livre distribué. Il existe deux principaux types d'opérations dont la structure est définie ci-dessous :

- Liste d'accès :
 - Clé : Clé publique de la chaîne de blocs qui a été utilisée pour chiffrer la partie de valeur.
 - Valeur : Les clés publiques des personnes autorisées (comme les patients, les fournisseurs de soins de santé et les établissements).
- Traitement des données sur la santé :
 - Clé : Clé publique de la personne autorisée (p. ex., patient, médecin ou hôpital) qui a été utilisée pour chiffrer la partie de valeur.
 - Valeur : Données chiffrées qui comprennent l'URL du dossier de santé et les clés de paire requises pour le déchiffrement du dossier de santé.

Spécification : Le pseudonyme du dossier de santé contient la clé d'accès (clé de paire) et l'URL du dossier du patient stocké par le fournisseur de soins de santé. Ce stockage peut être de différents types, y compris des serveurs cloud ou locaux. Cependant, le fichier chiffré doit être accessible au public via Internet. Un patient peut avoir un nombre illimité de descripteurs d'enregistrement sur la chaîne de blocs, et ces identifiants peuvent être situés sur différents serveurs dans le monde. Lorsqu'une demande d'accès est faite, elle est envoyée à la chaîne de blocs sous forme d'appel de procédure à distance (RPC) à l'aide d'une clé publique. Un contrat intelligent vérifie cette demande pour récupérer tous les descripteurs de dossiers médicaux associés à cette clé publique. Il y a un compte de dossier de santé pour chaque fiduciaire de chaque dossier de patient. Chaque pseudonyme de chaîne de blocs est une chaîne qui comprend la clé publique, la clé privée et

l'adresse de fichier, qui sont toutes cryptées avec la clé publique d'une personne de confiance pour s'assurer qu'elles restent inaccessibles aux autres.

Pour chaque patient, il y a deux listes d'accès actives. Chaque fois qu'une liste d'accès est modifiée, deux enregistrements de liste d'accès sont créés sur la chaîne de blocs : l'un signé avec la clé publique de la chaîne de blocs et l'autre avec la clé publique du fiduciaire. Chaque bloc comporte un index qui identifie la dernière version de la liste d'accès. Pour récupérer les dossiers d'un patient, les clés publiques du patient et du dépositaire sont envoyées à la chaîne de blocs. Si le patient figure sur la liste approuvée, les dossiers de la poignée d'accès pour les renseignements du patient sont créés sur la chaîne de blocs à l'aide de sa clé publique. Le syndic peut ensuite recevoir toutes les poignées de dossiers médicaux en envoyant une demande de lecture. Dans le registre des chaînes de blocs, il existe deux types d'enregistrements d'accès aux données

- Accès des patients à leurs propres données
- Accès de tiers aux données des patients

Le dossier d'accès du patient à ses propres données est créé au moment de l'enregistrement des données, mais le dossier d'accès des tiers aux données du patient sera créé lorsqu'ils enverront une demande d'accès aux données de santé d'une autre personne à la chaîne de blocs. Ensuite, la chaîne de blocs crée le pseudonyme du dossier de santé pour eux en réponse s'ils sont autorisés.

Chaque transaction de chaîne de blocs a deux clés publiques et une charge utile de données. Par conséquent, nous aurons trois catégories pour les transactions basées sur les deux clés publiques :

1. Si les deux clés publiques sont identiques, la charge utile de données est l'information d'accès du patient au dossier du patient et est lisible par le patient.
2. Si les deux clés publiques, l'une est la clé publique de la chaîne de blocs et l'autre est différente : la charge utile des données est la liste d'accès de la clé publique (patient). La charge utile de données contient les clés publiques des personnes autorisées à accéder aux dossiers médicaux du patient (dont la clé publique se trouve dans la section des clés à côté de la clé de la chaîne de blocs). La charge utile des données

est cryptée par la clé publique de la chaîne de blocs et gérée par le contrat intelligent de contrôle d'accès par la chaîne de blocs.

3. Les deux clés publiques sont différentes : la première clé publique est la personne (dépositaire) qui accède au dossier de santé, et la deuxième clé publique identifie le patient (patient). La clé publique du dépositaire chiffre la charge utile des données, et ce type de descripteur de dossier de santé est créé lorsqu'un dépositaire demande l'accès au dossier de santé d'une autre personne.

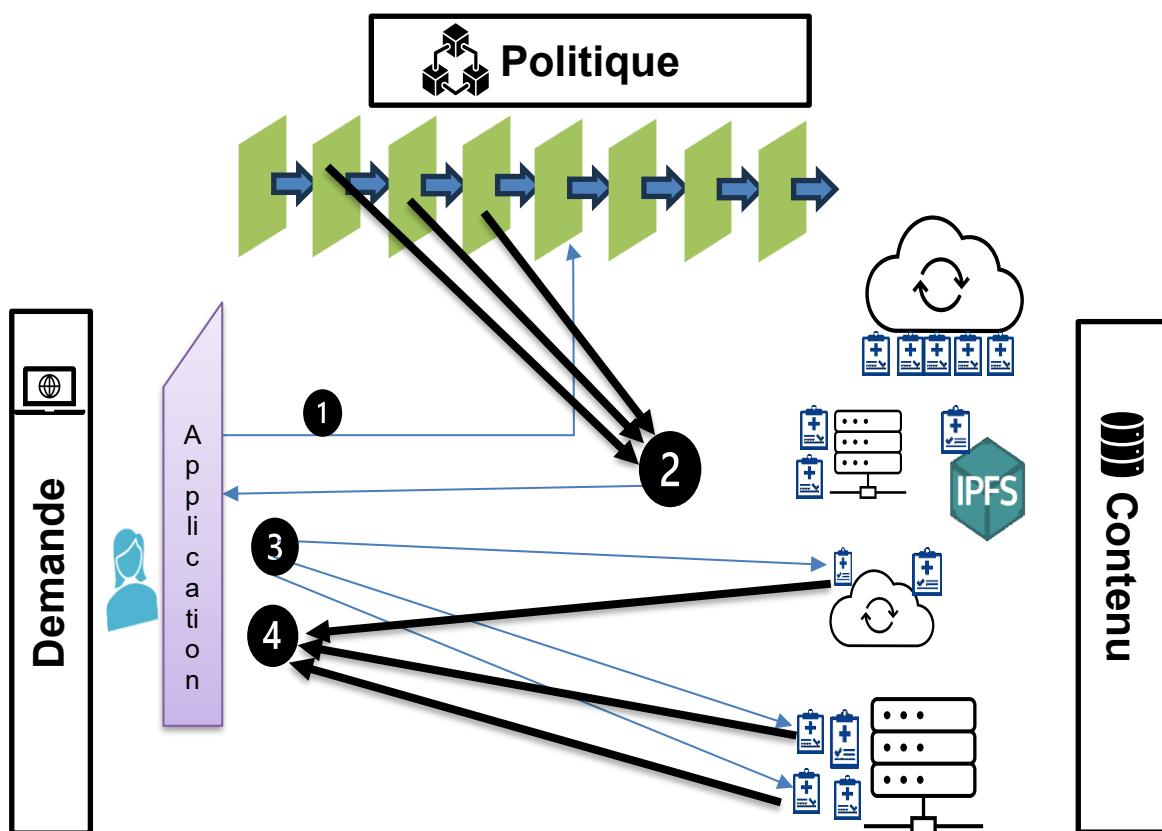


Figure 14 - L'APORES – Interactions au niveau des politiques

4.4.4. COUCHE D'ENREGISTREMENT

Objet: La couche d'enregistrement est un stockage décentralisé par nature; Le stockage décentralisé améliore la robustesse du système et réduit le risque de points de défaillance uniques par rapport aux systèmes de stockage centralisés. (Dimanche et coll., 2020). La sécurité des données des dossiers de santé est essentielle pour protéger la vie privée des patients contre tout accès non autorisé. La couche d'enregistrement doit assurer la sécurité des dossiers de santé grâce au

chiffrement, et tous les dossiers de santé doivent être conservés dans l'infrastructure des fournisseurs de soins de santé. La couche d'enregistrement met en œuvre le chiffrement des dossiers de santé pour protéger les renseignements sensibles (Li *et coll.*, 2013). Le stockage des dossiers chiffrés dans l'infrastructure des fournisseurs de soins de santé assure un meilleur contrôle et une meilleure protection (Garcia, 2023). La règle de sécurité de l'HIPAA exige le chiffrement et d'autres mesures de protection pour protéger les informations de santé (ePHI) et déclare que les fournisseurs de soins de santé peuvent réduire le risque d'atteinte à la protection des données et maintenir la confiance des patients (« Règle de sécurité HIPAA pour renforcer la cybersécurité des informations électroniques protégées sur la santé », 2025).

Processus :

1. Lorsqu'un fournisseur de soins de santé ferme un dossier de santé pour archivage, le processus commence.
2. Les fournisseurs de soins de santé génèrent une paire de clés unique, composée d'une clé publique et d'une clé privée
3. Le dossier de santé est chiffré à l'aide de la clé publique ci-dessus.
4. Le fichier chiffré est mis à la disposition du public en ligne dans l'infrastructure de stockage des fournisseurs de soins de santé.
5. L'URL et la paire de clés sont concaténées avec un séparateur correctement défini pour former une seule chaîne.
6. La chaîne est chiffrée par le propriétaire du dossier de santé (patient) en tant que charge utile de données pour la transaction de la chaîne de blocs.
7. Les détails d'accès cryptés sont enregistrés dans le registre de la chaîne de blocs en tant que transaction. Ces transactions agissent à titre de gestionnaires de dossiers de santé dans l'APORES.

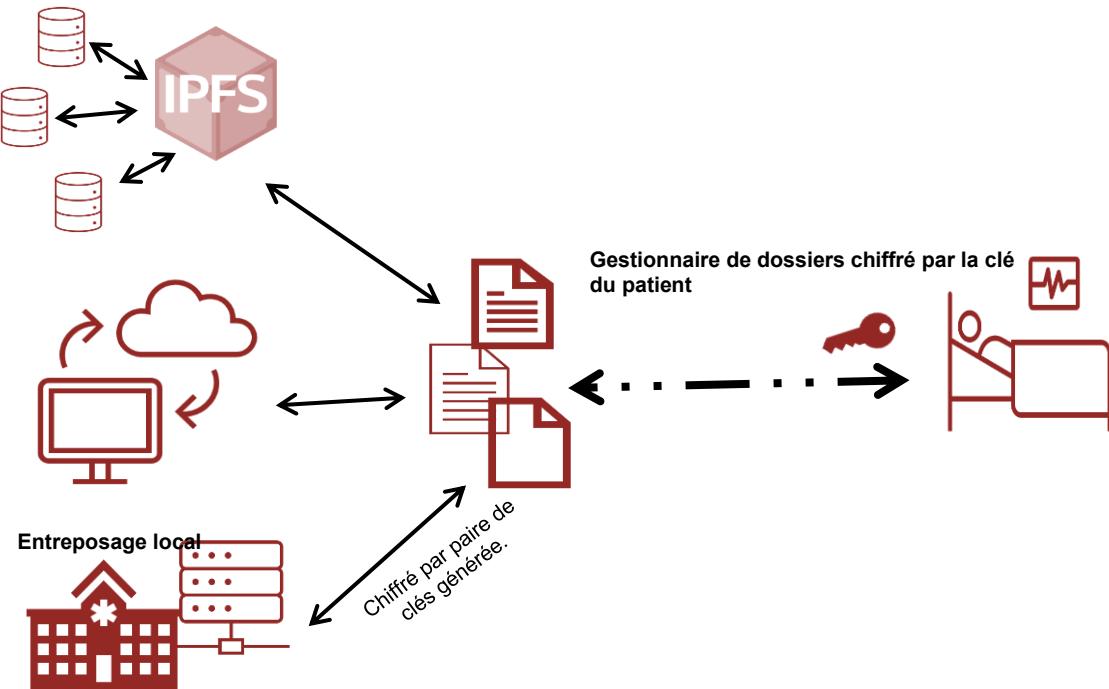


Figure 15 – Record Layer, DSE crypté dans l'infrastructure des fournisseurs de soins de santé

Spécification : les données sur la santé des patients sont stockées dans l'infrastructure des fournisseurs de soins de santé, y compris les plateformes infonuagiques, le stockage en réseau (NAS) ou les solutions de stockage distribuées comme IPFS. Les dossiers de chaque patient sont cryptés avant d'être stockés avec une clé de paire générée pour assurer la confidentialité et la conformité aux règlements en matière de soins de santé. La couche d'enregistrement assure la sécurité des dossiers de santé grâce au chiffrement, et tous les dossiers de santé sont répartis dans toute l'infrastructure de stockage des participants. Par conséquent, il facilite la récupération et la vérification et augmente la robustesse. Cette couche d'architecture garantit que les dossiers de santé ne sont accessibles qu'aux personnes autorisées comme les patients, les fiduciaires et les médecins.

4.4.5. COUCHE SÉMANTIQUE

Objet: La couche sémantique est responsable de la conversion des dossiers de santé d'un format de ressource FHIR en un format de ressource FHIR demandé afin de résoudre le problème de compatibilité de l'interopérabilité des données entre les systèmes avec divers guides de mise en œuvre. Cette couche facilite l'interopérabilité des données entre divers systèmes qui suivent différents guides de mise en œuvre. L'interopérabilité des données entre les systèmes avec divers

guides de mise en œuvre facilite les transformations de l'interopérabilité des données institutionnelles à l'interopérabilité des données centrées sur le patient et améliore l'échange des dossiers médicaux entre des silos de données séparés des fournisseurs de soins de santé du monde entier (Gordon et Catalini, 2018a; Mandel *et coll.*, 2016).

La couche sémantique sert d'intermédiaire de contexte qui garantit des échanges de données significatifs en appliquant une cartographie constante sur chaque ressource FHIR personnalisée. Chaque ressource FHIR personnalisée doit définir une correspondance avec le format standard pour chaque ressource FHIR personnalisée afin de dissiper les ambiguïtés. L'élimination des ambiguïtés dans le FHIR personnalisé améliore l'échange de données significatif et l'uniformité des pratiques. (Braunstein, 2018).

Processus : La couche sémantique transforme les dossiers médicaux du format d'enregistrement récupéré dans le format requis. Tous les guides de mise en œuvre personnalisés doivent avoir des cartes correspondantes pour convertir les ressources personnalisées à la ressource FHIR par défaut. De telles correspondances sont cruciales pour l'interopérabilité des données afin de mapper les formats de ressources FHIR personnalisés à la version standard de FHIR, puis à la version standard à la version souhaitée.

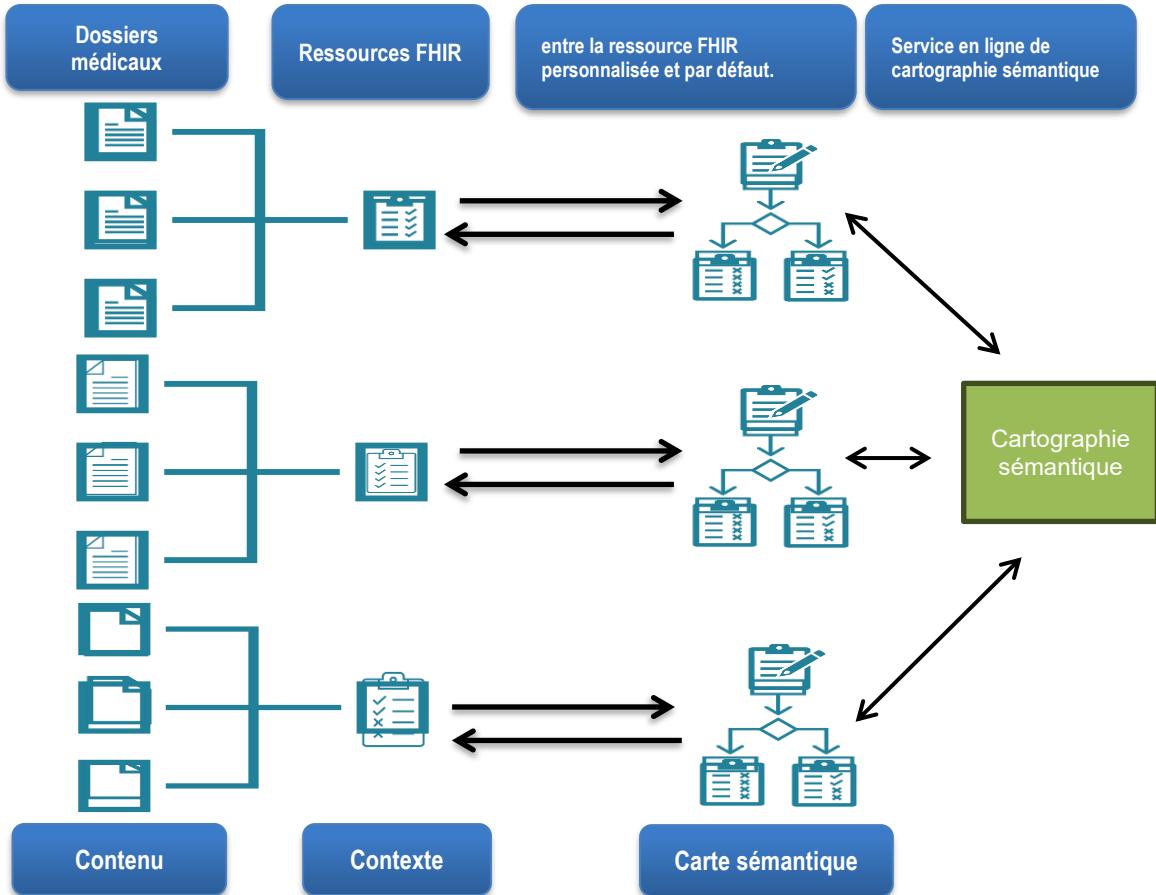


Figure 16 – Couche sémantique d'APORES, convertissant la ressource FHIR en divers formats

Les ressources FHIR constituent le contexte structuré du contenu des données sur la santé. Les fournisseurs de soins de santé ou les pays peuvent personnaliser la version standard de FHIR pour répondre à leurs normes locales spécifiques. Les ressources FHIR peuvent être représentées dans divers formats, y compris XML, JSON, TTL et même du texte narratif (Braunstein, 2018; *Fiches d'information FHIR*, 2024). Ces formats définissent la structure et l'organisation des différents champs des dossiers de santé afin de créer une compatibilité avec les normes locales. Par exemple, aux États-Unis, la ressource FHIR par défaut indique que la glycémie est exprimée en mg/dL, tandis qu'aux Pays-Bas, elle est exprimée en mmol/L (« HL7.FHIR.US\Observation de la glycémie - Représentation XML », s. d.; « Observation-example-f001-glucose.xml - FHIR v6.0.0-NL », s. d.). Par conséquent, ces ressources de FHIR doivent être converties à la norme respective pour être plus compréhensibles pour les professionnels de la santé de ces deux pays.

Spécification : La mise en œuvre de ce modèle architectural de données est conçue pour utiliser XML pour les structures de données de ressources et XSLT pour les modèles de cartographie. Ces formats sont courants et les professionnels de la technologie les connaissent bien; d'autres options, telles que JSON, doivent être définies via une conception personnalisée à cette fin. Cette méthode organisée permet de transformer automatiquement les données, ce qui facilite grandement l'intégration des dossiers de santé dans leurs systèmes, quel que soit le format d'origine. Une couche sémantique d'APORES traite de la complexité de la gestion de l'interopérabilité des données pour les dossiers de santé au moyen de divers guides de mise en œuvre entre divers systèmes.

4.5. VALIDATION

4.5.1. MÉTHODOLOGIE

Le modèle architectural de données centré sur le patient (APORES) est validé par des tests d'interopérabilité. L'objectif est de tester la faisabilité de la mise en œuvre du modèle architectural dans un environnement pratique à petite échelle. Si le modèle est mis en œuvre avec succès et que les données sont échangées entre les couches dans cet environnement de test, la faisabilité du modèle de données est vérifiée. Cela confirme que le modèle architectural de données est réalisable pour une mise en œuvre réussie dans un contexte réel. La méthodologie de validation suit une approche structurée décrite ci-dessous :

1. **Conception :** L'environnement de test est défini avec des détails sur la configuration du test, la structure du message, les limites du test (portée) et les paramètres du test.
2. **Développement :** À cette étape, les codes d'environnement pratiques sont examinés pour présenter comment les composantes des tests d'interopérabilité sont élaborées et montrer la faisabilité du modèle architectural de données.
3. **Test :** Chaque étape du flux de travail et les paramètres de test sont décrits, ainsi que les messages de demande et de réponse. Les résultats des tests d'interopérabilité sont également analysés à cette étape.

Le modèle architectural de données centré sur le patient (APORES) est validé par des tests d'interopérabilité pour démontrer sa faisabilité de mise en œuvre. L'échange de données réussi selon le scénario conçu confirme la validation du modèle APORES

4.5.2. CONCEPTION

Les Apores se composent de trois couches de serveur et d'une couche d'interface pour l'envoi de demandes et la réception de réponses. La configuration d'essai et les limites de chaque couche sont les suivantes :

Couche d'application : Dans le modèle architectural, la couche d'application est une interface, recevant des services en fonction de la séquence d'envoi de demandes et de réception de réponses d'autres couches. Selon le modèle architectural, cette couche échange des données avec la couche de politique via RPC, la couche sémantique via un appel d'API et la couche d'enregistrement via divers protocoles pour recevoir des fichiers. Dans notre test, nous avons implémenté cette couche en tant que service API. Ce service communique via RPC avec la couche de politique (blockchain), FTP avec la couche d'enregistrement et appels d'API avec la couche sémantique. Tous les outils d'appel d'API peuvent être utilisés pour communiquer avec l'API implémentée. Cette configuration représente cette couche dans les tests d'interopérabilité.

Couche de politique : Cette couche nécessite la mise en œuvre d'une chaîne de blocs pour gérer les politiques d'accès aux dossiers de santé, qui sont stockées dans le grand livre de la chaîne de blocs sous forme de transactions. Nous avons implémenté cette couche de l'environnement de test avec la blockchain Ethereum. Nous avons développé le contrat intelligent avec Solidity et mis en place la blockchain Ethereum pour un environnement de test à l'aide de la combinaison de développement Truffle. Les utilisateurs se connectent à la couche de chaîne de blocs par l'intermédiaire de la couche d'application en effectuant des appels d'API, et les demandes de la couche d'application sont envoyées à la chaîne de blocs via des appels RPC. Cette couche fournit quatre services dans l'environnement de test : lecture et écriture de transactions, ajout d'une nouvelle liste d'accès et lecture de la dernière liste d'accès. Les données échangées sont chiffrées et seuls les utilisateurs disposant de la clé privée peuvent les déchiffrer. Le chiffrement est effectué du côté

de l'utilisateur, soit par l'utilisateur, soit par ses outils de confiance. Par conséquent, toutes les demandes sont envoyées à ce service sous la forme d'une chaîne chiffrée.

Couche d'enregistrement : Dans APORES, cette couche conserve les dossiers médicaux après les avoir archivés sous forme de fichiers dans l'infrastructure de stockage du fournisseur de soins de santé. Cette infrastructure rend les fichiers chiffrés accessibles au public en ligne. Toute personne ayant un gestionnaire peut télécharger et déchiffrer le dossier médical. Le gestionnaire contient l'adresse du fichier et une paire de clés (clé publique et clé privée) sous la forme d'une chaîne avec un séparateur défini. La clé publique du patient chiffre la chaîne, qui est ensuite ajoutée au registre de la chaîne de blocs sous forme de transaction via la couche d'application. La fonction principale de cette couche est le simple stockage de fichiers. Par conséquent, cette couche a une complexité minimale pour les tests d'interopérabilité et n'a aucune incidence sur le test. L'infrastructure de stockage de l'environnement de test est suffisante pour le rôle de cette couche, et le chiffrement ou le déchiffrement se fait manuellement pendant le test. une chaîne chiffrée.

Couche sémantique : Selon le modèle architectural de données, cette couche est responsable de la conversion des contextes pour aligner les ressources FHIR avec différentes normes. Les ressources FHIR sont mises en œuvre dans la structure des fichiers XML, et le modèle suggère que chaque ressource FHIR doit avoir une correspondance entre les ressources personnalisées et les ressources par défaut. Dans le modèle de test, le contexte est implémenté par code XML, et l'ensemble de données se trouve dans le fichier. Le service devrait également avoir une carte pour convertir le contexte. Par conséquent, le contenu et le contexte de la santé sont stockés dans un fichier XML, et la carte est stockée dans une structure XSLT. Le service peut convertir les dossiers des patients de la norme originale à la norme demandée à l'aide de cette carte. Le service de test d'interopérabilité est mis en œuvre pour recevoir le contenu, le contexte et la carte pour le convertir dans le format souhaité. Le seul service fourni par la couche sémantique est la réception de la conversion, du contexte et de la carte pour répondre au contenu avec un nouveau contexte. Dans le test, le service sémantique reçoit un rapport de glycémie selon la norme de ressources FHIR des Pays-Bas et une carte pour répondre au rapport Glocuse dans les normes FHIR des États-Unis. Le service reçoit les dossiers de santé et la carte par l'intermédiaire d'un appel API. Il répond par

conversion, d'abord de la norme néerlandaise à la norme par défaut par la carte des Pays-Bas, puis convertie de la norme par défaut à la norme américaine par la carte américaine. Selon les applications, chaque ressource FHIR personnalisée doit avoir une correspondance avec la ressource FHIR par défaut.

4.5.3. DÉVELOPPEMENT

Le modèle architectural de données APORES est validé à l'aide d'une preuve de concept. Les plans de développement ci-dessus pour la création de l'environnement pratique valident l'interopérabilité d'un modèle architectural. APORES est un modèle architectural décentralisé, et chaque couche d'APORES fonctionne de manière autonome et indépendante pour fournir des services. APORES utilise un contrat intelligent pour automatiser la prise de décision sur les autorisations d'accès. Bien qu'ApoReS réduise le besoin d'un orchestrateur traditionnel, de telles architectures ont toujours besoin d'orchestration pour appliquer une logique objective. (Saurabh *et coll.*, 2022).

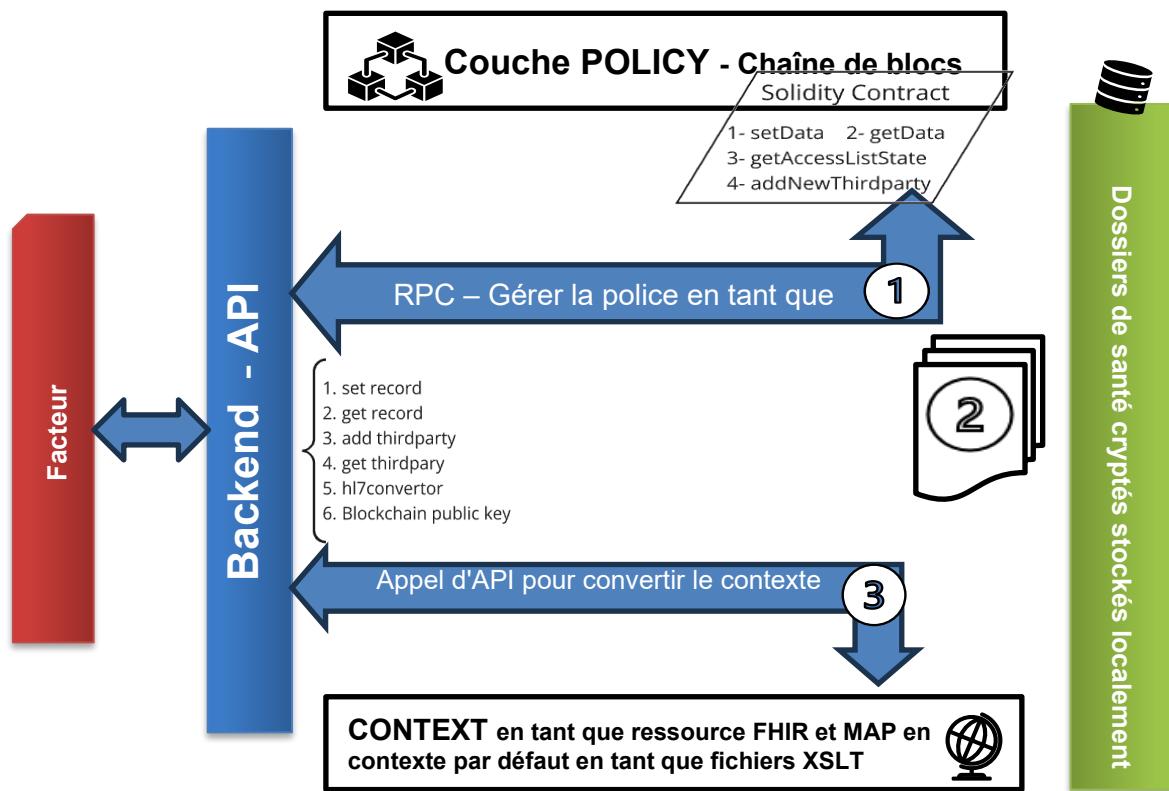


Figure 17 – Plan d'élaboration des essais d'interopérabilité d'APORES

Le test d'interopérabilité met en œuvre la couche applicative dans une microarchitecture de service client. Le back-end est accessible via un appel API, tandis que le front-end envoie des requêtes via

l'outil client Postman. Les trois composantes définies dans la section sur la méthodologie sont formées par l'interaction des couches dans les essais d'interopérabilité comme suit :

1. La couche de politique est déployée en tant qu'instance locale de la blockchain Ethereum, avec un contrat intelligent qui met en œuvre la logique de gestion des accès. Cette couche interagit avec le backend de la couche applicative via RPC pour simuler le **composant** de gestion unifiée de l'accès. La structure d'un enregistrement pour établir et récupérer des données sur la chaîne de blocs est conçue comme suit. Selon APoRes, il existe deux types d'enregistrements dans le grand livre de la chaîne de blocs : les enregistrements des gestionnaires et les enregistrements de liste d'accès. Chaque enregistrement contient une charge utile de données chiffrées qui est surlignée en jaune dans la figure ci-dessous en fonction de son type. Chaque enregistrement, en fonction de son type, peut contenir l'une de ces deux chaînes surlignées. L'index pointe vers la liste d'accès active (Récente) et le délimiteur distingue deux clés publiques. Cette structure de données a été élaborée pour les tests d'interopérabilité. En fonction de cette structure, l'ensemble de politiques pour chaque personne de la couche de politique permet à toute personne autorisée d'accéder aux justificatifs d'identité appropriés dans les dossiers de santé.
2. La couche d'enregistrement d'APORES sert de dépôt d'enregistrements décentralisé qui ne stocke que les fichiers chiffrés. Ce concept a déjà été validé par les fournisseurs de services infonuagiques. Les fournisseurs de services infonuagiques et la technologie IPFS utilisent tous deux un stockage de fichiers décentralisé pour stocker des fichiers à différentes adresses sur divers serveurs. Par conséquent, il n'est pas nécessaire de prouver au moyen de tests d'interopérabilité. Tout gestionnaire de fichiers qui peut se connecter à des services de stockage en nuage comme Azure, AWS et GCP peut démontrer la faisabilité de l' **Accès unifié aux dossiers** composante.
3. La couche sémantique d'APORES fournit un service indépendant pour convertir les dossiers de santé d'une norme à une autre. Les tests d'interopérabilité visent à

démontrer que la couche sémantique peut convertir un dossier de santé généré avec la norme néerlandaise à la norme américaine à l'aide d'une carte. Cela prouve que la couche sémantique peut fournir un changement de contexte sans altérer le sens du contenu, même en modifiant le contenu. Par conséquent, cette mise en œuvre démontre que la couche sémantique du modèle architectural de données APORES peut assurer l'interopérabilité entre des systèmes avec diverses normes avec une carte de contexte fournie pour définir le contexte de chaque ressource FHIR personnalisée. Nous avons développé un MWE sous forme de couche sémantique nommé HL7 Converter. Ce service représente une validation de principe pour les tests d'interopérabilité par commutation de contexte. Par conséquent, le convertisseur HL7 représente la **composante** de cartographie sémantique d'interopérabilité .

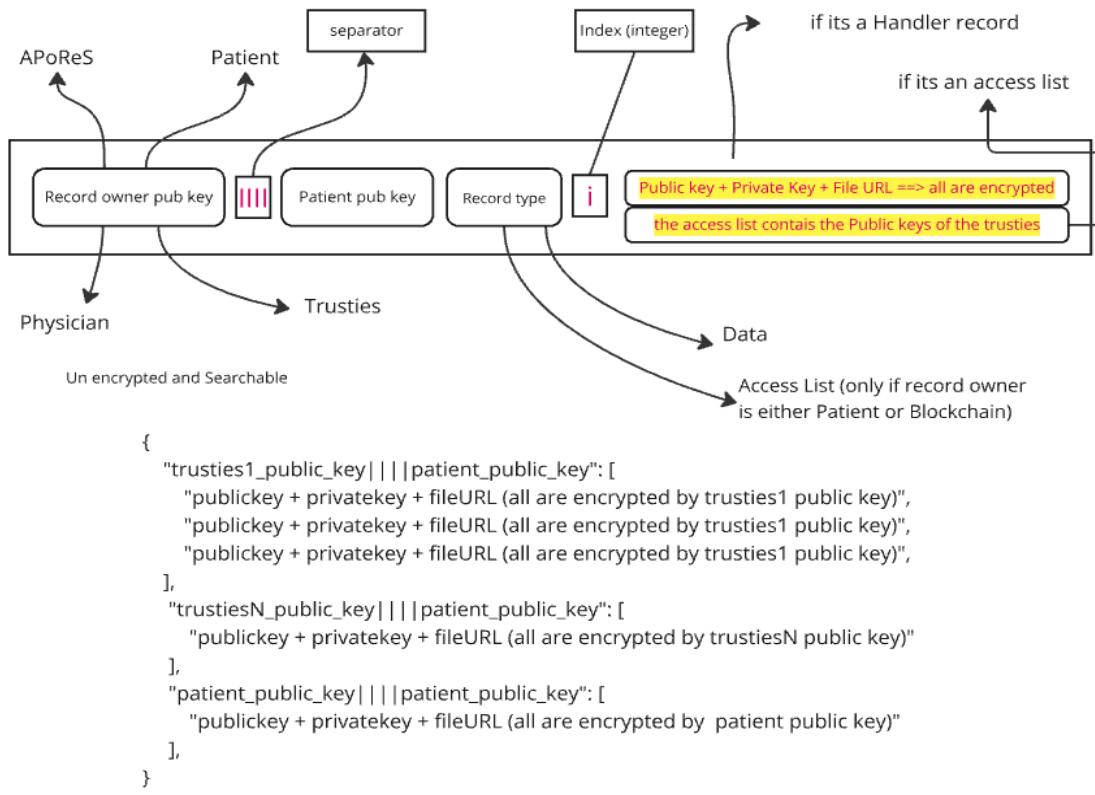


Figure 18 – Structure des données des enregistrements de données sur la chaîne de blocs

Les codes de mise en œuvre des services d'essais d'interopérabilité, accompagnés de commentaires, ont été ajoutés à la section annexe, et le lien de téléchargement est également inclus.

Nous avons mis en œuvre ces services en utilisant Python pour le backend et Solidity pour le contrat intelligent sur Ethereum. Le backend est développé avec Python à l'aide du framework FastAPI, et il se connecte au réseau local de la chaîne de blocs Ethereum à 127.0.0.1:9545. Nous utilisons la suite de développement Truffle pour déployer le réseau Ethereum local. Le service HL7 Converter fonctionne à 127.0.0.1:8002. Nous avons dockerisé le code et utilisé l'exécuteur de commandes Just pour faciliter le déploiement d'un environnement pratique pour les réviseurs, et tous les outils clients peuvent être utilisés pour les appels d'API.

4.5.4. ESSAIS

L'environnement de test est conçu pour exécuter le pire scénario (le scénario le plus complexe et le plus difficile). Cet environnement de test est à l'origine construit sur un réseau Ethereum simulé avec une implémentation de chaque couche d'Apores. Les spécifications techniques de l'environnement sont les suivantes :

- La suite Truffle a été utilisée pour développer le côté blockchain en tant que couche de politique d'APORES.
- Truffle simule une blockchain Ethereum locale pour des tests rapides
- Le framework Truffle a été utilisé pour rédiger des contrats intelligents avec solidité.
- Ganache de Truffle pour avoir une blockchain Ethereum locale.
- L'API backend crée les appels RPC pour appeler les fonctions de contrat intelligent.
- L'API backend a été écrite par FastAPI (python) en tant que couche d'application
- Le stockage local est utilisé comme couche d'enregistrement, et le chiffrement a été effectué localement
- hl7Convertor a été écrit par FastAPI et sert de couche sémantique de test

Dans ce scénario, le rapport de glycémie de M. X est enregistré aux Pays-Bas. M. X accorde à M. Z (son médecin) l'accès à son dossier. M. Z demande alors de télécharger le fichier et, après l'avoir

téléchargé, demande de convertir le dossier de M. X de la norme néerlandaise à la norme américaine.

Si l'environnement pratique réussit ce test, il démontre que le modèle architectural est réalisable à mettre en œuvre et valide l'APORES en tant que modèle architectural de données interopérable centré sur le patient.

1. Définissez un gestionnaire d'enregistrements pour le dépôt de glucose chiffré de Mr. X en envoyant une demande à la couche de stratégie via une demande POST au backend de la couche d'application à 127.0.0.1:8002/record/set. Les deux premières clés publiques sont les mêmes selon la structure des données des enregistrements de données sur la blockchain. Les deux appartiennent à M. X. et la chaîne chiffrée est le gestionnaire d'enregistrements.

{

```
« publicKey » :           « -----BEGIN           RSA           PUBLIC           KEY-----  
 \nMIIBCgKCAQEAsFKY3tDGFBzZ0z86Ead8Vfx8XvUVCZv6CZDjJtg0QGD+fdISZ5cY\np0b2YU/FP  
 s+7Zw7VxLSQzI+UPAw5YsS0DMdtajV9B28XaVckHf+pQEIKUNhUSA+D\nrvg8bdUp0dL2RsGroQ  
 qaw3EMrXcm+iM1rzXiSryiYaFS8f0BRSww/UpSZbe8QzR15\nvXu0PdDNV9m5O1RpJDmMONjVG  
 gquVdiDwTWIPEZVV5gUzRmcbg4iRSpE09GUJLP\niaNIEDu6TrFu21t5hCuSZK8SiC0JnNcQQiT  
 33LKZlv0RpHYE2NXRj/sD7PjGN9R\nFaqpuSrBfChYQr32vdIhpBUO2tc3UOGgEwIDAQAB\n-----  
 END RSA PUBLIC KEY-----« ,  
  
« publicKey2 » :           « -----BEGIN           RSA           PUBLIC           KEY-----  
 \nMIIBCgKCAQEAsFKY3tDGFBzZ0z86Ead8Vfx8XvUVCZv6CZDjJtg0QGD+fdISZ5cY\np0b2YU/FP  
 s+7Zw7VxLSQzI+UPAw5YsS0DMdtajV9B28XaVckHf+pQEIKUNhUSA+D\nrvg8bdUp0dL2RsGroQ  
 qaw3EMrXcm+iM1rzXiSryiYaFS8f0BRSw/UpSZbe8QzR15\nvXu0PdDNV9m5O1RpJDmMONjVG  
 quVdiDwTWIPEZVV5gUzRmcbg4iRSpE09GUJLP\niaNIEDu6TrFu21t5hCuSZK8SiC0JnNcQQiT  
 3LKZlv0RpHYE2NXRj/sD7PjGN9R\nFaqpuSrBfChYQr32vdIhpBUO2tc3UOGgEwIDAQAB\n-----  
 END RSA PUBLIC KEY-----« ,  
  
« encryptedString » :  
 « czND7E7pl26wJGsJTMSvDTXBfMo3VWjd+TFT7X11xIBhmC7Phditz8Vdzucw2fYptMei1NO0Mei
```

+/vl5vyPQzJdYr0qD2nvrAVtR8BoDDDu8OiAF1xpqcs52uC5quj8T3uN6dqkV6ttjGrqBS2WnEYccy
HATKIBzKa0M/EFwQbJTzzZnjZCwGZLKsLivMoJ5Jj45pS1Rj+8nqb5cF8kQgMzC3LSTC2TrHYMn
EYoXjb6BQveKm0fppxYne0KsezZv3cHuHQi1uvbDkP9Sx4S3EoXk4obr2CnDW4siiotf0Lb0WvsOa6
8HleqWaQWTv08SaWJTC5JOIK46t8mduOmzQ== »

}

2. M. X ajoute M. Z à sa liste d'accès en tant que fiduciaire via la demande ci-dessous à /thirdparty/add .

```
{      « publicKey » :           « ----BEGIN           RSA           PUBLIC           KEY----  
\\nMIIBCgKCAQEAsFKY3tDGFBzZ0z86Ead8Vfx8XvUVCZv6CZDjJtg0QGD+fdISZ5cY\\np0b2YU/FP  
s+7Zw7VxLSQzI+UPAw5YsS0DMdtajV9B28XaVckHf+pQEIKUNhUSa+D\\nrvg8bdUp0dL2RsGroQ  
qaw3EMrXcm+iM1rzXiSryiYaFS8f0BRSw/UpSzbe8QzR15\\nvXu0PdDNV9m5O1RpJDmMONjVGg  
quVdiDwTWIPEZVV5gUzRmcbg4iRSpE09GUJLP\\niaNIEDu6TrFu21t5hCuSZK8SiC0JnNcQQiTu3  
3LKZlv0RpHYE2NXRj/sD7PjGN9R\\nFaqpuSrBfChYQr32vdlhpbUO2tc3UOGgEwIDAQAB\\n----  
END RSA PUBLIC KEY----« ,  
  
      « thirdpartypublicKey » :           « ----BEGIN           RSA           PUBLIC           KEY----  
\\nMIIBCgKCAQEA2MuzAgkDSfVN4pP5adWooTOWlbt1jRLug0CCVvdo25Y6+RVbsRCO\\n2d8lxg  
wM+IdwANCI0/JxaZkroWILkHsAgxDI/EO0dkqZAEG2gUcXNHs3rN2kxs32\\naoOgFPpXKw3yZorED  
SDB0vGzCF7djkjJtbIZn40FzoabKNSeeBErCdrYBlaBLomED\\nf/3Jpg2vTJxAB2UXyi1LTyb0BHAW  
MyuhzYo9fWb1IJLkrPggSkvyxGyOHPDrQizP\\ndVxr39HXwgtUrw/t7783x0j1pOJID\\loUMoXfXp9Ho  
vFwjbjwV8ws/fVeFx7Pir\\nbsL6XdFk04XOKmxiM1c0AtQzXBZoBMEkPwIDAQAB\\n----END     RSA  
PUBLIC KEY---- » ,  
  
      « encryptedString » :  
« czND7E7pl26wJGsJTMsvDTXBfMo3VWjd+TFT7X11xIBhmC7Phditz8Vdzucw2fYptMei1NO0Mei  
+/vl5vyPQzJdYr0qD2nvrAVtR8BoDDDu8OiAF1xpqcs52uC5quj8T3uN6dqkV6ttjGrqBS2WnEYccy  
HATKIBzKa0M/EFwQbJTzzZnjZCwGZLKsLivMoJ5Jj45pS1Rj+8nqb5cF8kQgMzC3LSTC2TrHYMn  
EYoXjb6BQveKm0fppxYne0KsezZv3cHuHQi1uvbDkP9Sx4S3EoXk4obr2CnDW4siiotf0Lb0WvsOa6  
8HleqWaQWTv08SaWJTC5JOIK46t8mduOmzQ== »
```

```
}
```

3. M. Z Obtenez le répot de glucose de M. X via la demande ci-dessous à
127.0.0.1:8002/record/get

```
{
```

```
    « publicKey » :           « -----BEGIN           RSA           PUBLIC           KEY-----  
    \nMIIBCgKCAQEA2MuzAgkDSfVN4pP5adWooTOWIbm1jRLug0CCVvdo25Y6+RVbsRCO\n2d8Ixg  
    wM+IdwANCI0/JxaZkroWILkHsAgxDI/EO0dkqZAEG2gUcXNHs3rN2kxs32\aoOgFPpXKw3yZorED  
    SDB0vGzCF7djkJtblZn40FzoabKNSeBEeBEn40FzoabKNSeBEeBE  
    rCdrYBlaBLomED\nf/3Jpg2vTJxAB2UXyi1LTyb0BHAWMyuhzYo9fWb1IJLkrPggSkvyxGyOHPDrQi  
    zP\ndVxr39HXwgtUrw/t7783x0jl1pOJIDloUMoXfXp9HovFwjbjV8ws/fVeFx7Pir\nbsL6XdFk04XOK  
    mxiM1c0AtQzXBZoBMEkPwIDAQAB\n-----END           RSA           PUBLIC           KEY----- »  
}
```

4. M. Z Convertir le dépôt de glucose de M. X via la demande ci-dessous à
127.0.0.1:8002/convert

```
{
```

```
    « xml » :      « <?xml      version=\"1.0\" ?><Observation      xmlns=\"http://hl7.org/fhir\"><id  
    value=\"f001\"/><identifier><use                      value=\"official\"/><system  
    value=\"http://www.bmc.nl/zorgportal/identifiers/observations\"/><value  
    value=\"6323\"/></identifier><status                     value=\"final\"/><code><coding><system  
    value=\"http://loinc.org\"/><code value=\"15074-8\"/><display value=\"Glucose [Moles/ volume] in  
    Blood\"/></coding></code><subject><reference value=\"Patient/f001\"/><display value=\"Mr. X  
    \"/></subject><effectiveDateTime value=\"2024-04-02T09:30:10+01:00\"/><issued value=\"2024-04-  
    03T15:30:10+01:00\"/><performer><reference value=\"Practitioner/f005\"/><display value=\"A.  
    Langeveld\"/></performer><valueQuantity><value value=\"6.3\"/><unit value=\"mmol/l\"/><system  
    value=\"http://unitsofmeasure.org\"/><code  
    value=\"mmol/L\"/></valueQuantity><interpretation><coding><system  
    value=\"http://terminology.hl7.org/CodeSystem/v3-ObservationInterpretation\"/><code
```

```

value="H"/><display value="High"/></coding></interpretation><referenceRange><low><value
value="3.1"/><unit value="mmol/l" /><system value="http://unitsofmeasure.org"/><code
value="mmol/L"/></low><high><value value="6.2"/><unit value="mmol/l"/><system
value="http://unitsofmeasure.org"/><code
value="mmol/L"/></high></referenceRange></Observation> »,
}

« xslt » :           « <?xml version="1.0" ?><xsl :stylesheet
xmlns :xsl="http://www.w3.org/1999/XSL/Transform" »           xmlns :fhir="http://hl7.org/fhir"
version="1.0" »           exclude-result-prefixes="fhir"><xsl :template match="@* | |
node()"><xsl :copy><xsl :apply-templates select="@* | |
node()"></xsl :copy></xsl :template><xsl :template
match="fhir :valueQuantity/fhir :value/@value"><xsl :attribute name="value"><xsl :value-of
select="number(.) * 18.018" /></xsl :attribute></xsl :template><xsl :template
match="fhir :valueQuantity/fhir :unit/@value"><xsl :attribute
name="value" mg/dl</xsl :attribute></xsl :template><xsl :template
match="fhir :valueQuantity/fhir :code/@value"><xsl :attribute
name="value" mg/dL</xsl :attribute></xsl :template></xsl :stylesheet>
}

```

5. M. Z reçoit la réponse ci-dessous qui est le répot de glucose de M. X avec la norme américaine

```
{
« data » : « <Observation xmlns="http://hl7.org/fhir"><id value="f001"/><identifier><use
value="official"/><system value="http://www.bmc.nl/zorgportal/identifiers/observations"/><value
value="6323"/></identifier><status value="final"/><code><coding><system
value="http://loinc.org"/><code value="15074-8"/><display value="Glucose [Moles/volume] dans
le sang"/></coding></code><subject><reference value="Patient/f001"/><display value="Mr. X
"/></subject><effectiveDateTime value="2024-04-02T09:30:10+01:00"/><issued value="2024-04-
03T15:30:10+01:00"/><performer><reference value="Practitioner/f005"/><display value="A.
```

```

Langeveld"/></performer><valueQuantity><value
value="113.5134"/><unit
value="mg/dl"/><system
value="http://unitsofmeasure.org"/><code
value="mg/dL"/></valueQuantity><interpretation><coding><system
value="http://terminology.hl7.org/CodeSystem/v3-ObservationInterpretation"/><code
value="H"/><display value="High"/></coding></interpretation><referenceRange><low><value
value="3.1"/><unit value="mmol/L"/><system value="http://unitsofmeasure.org"/><code
value="mmol/L"/></low><high><value value="6.2"/><unit value="mmol/L"/><system
value="http://unitsofmeasure.org"/><code
value="mmol/L"/></high></referenceRange></Observation> »
}

```

Toutes les étapes du scénario ont été complétées avec succès, et M. Z (le médecin de M. X) a non seulement accès à son dossier, mais reçoit également le rapport de glycémie dans sa norme locale. L'octroi de l'accès et la conversion du rapport ont été effectués via une interface unifiée.

L'étape de test a été effectuée avec succès et les données ont été échangées avec succès entre les différentes couches de l'architecture comme prévu.

4.6. RÉSULTAT

Les essais d'interopérabilité ont été couronnés de succès et ont révélé qu'APORES est réalisable et réalisable. Ce sont les mesures les plus importantes d'un modèle de données architecturales de données présentées, car elles montrent que le modèle est pratiquement réalisable. .

L'APORES a été conçu pour fournir des preuves à l'appui de l'hypothèse et résoudre les défis d'interopérabilité centrés sur le patient. L'APORES aborde la solution en découpant le contenu (données de santé), le contexte (ressources FHIR) et la politique (autorisations d'accès) avec une cartographie sémantique. Les séparer offre une plus grande souplesse au modèle architectural des données et permet aux patients d'avoir plus de contrôle sur leur échange de données sur la santé.

Dans le cadre du test de validation d'APORES, un environnement pratique a été développé pour mettre en œuvre APORES, créant une preuve de concept et confirmant sa faisabilité. Les tests

d'interopérabilité ont été effectués avec succès et l'APORES a été validé en tant que modèle architectural de données d'interopérabilité centré sur le patient. Par conséquent, la validation d'APORES fournit des preuves à l'appui de l'hypothèse.

Ces tests d'interopérabilité réussis ont démontré que l'interopérabilité centrée sur le patient pouvait effectivement être intégrée dans un modèle d'architecture de données autonome décentralisé, et que tous les dossiers médicaux des patients pourraient être extraits avec des ressources FHIR unifiées via une seule interface, même s'ils suivent des guides de mise en œuvre FHIR différents.

4.7. ANALYSE

La mise en œuvre et la validation du modèle d'architecture de données APORES ont confirmé son potentiel pour relever les principaux défis de l'interopérabilité centrée sur le patient et ont créé des preuves à l'appui de l'hypothèse. Les résultats appuient l'hypothèse et démontrent la faisabilité de la mise en œuvre d'APORES en tant que modèle architectural de données centré sur le patient pour assurer l'interopérabilité des données entre des silos de données de santé fragmentés avec diverses normes FHIR. Cependant, l'hypothèse a déclaré que l'intégration de l'interopérabilité centrée sur le patient dans un modèle architectural de données décentralisé est le point d'amélioration; Des recherches futures pourraient viser à trouver un autre point d'amélioration qui permettrait aux patients d'interopérer les données dans leurs dossiers de santé.

Dans les recherches futures, l'intégration de l'intelligence artificielle dans la couche sémantique peut augmenter la capacité de transformer les ressources FHIR avec des normes différentes. De plus, les recherches futures pourraient se concentrer sur l'intégration de l'intelligence artificielle à la couche applicative afin d'améliorer la création d'une expérience plus simple pour les utilisateurs finaux en fournissant des requêtes autonomes à d'autres couches.

La flexibilité et la conception minimaliste du modèle architectural de données d'APORES offrent divers points d'entrée pour stimuler la recherche et l'innovation futures. La recherche sur la conception et l'intégration de l'interface utilisateur avec les applications de soins de santé existantes pourrait rendre le modèle plus accessible aux patients et aux fournisseurs de soins de santé. Par exemple, l'intégration d'applications tierces à la couche d'application ApoReS est facile, et

l'augmentation de l'intégration des applications de capteurs portables avec APORES peut créer un meilleur résultat pour les utilisateurs de ces appareils.

De plus, la gestion unifiée de l'accès peut être améliorée en mettant en œuvre ABAC dans la couche de politique pour les recherches futures afin de fournir une politique de données plus optimisée sur les patients. Cette intégration permet aux personnes de définir des politiques plus générales sur les personnes qui peuvent être leurs personnes de confiance pour accéder à leurs dossiers. L'adoption de l'APORES par les fournisseurs de soins de santé, les créateurs de dossiers de santé (p. ex., les développeurs de capteurs portables) et les décideurs est importante pour établir un stockage décentralisé et une gestion unifiée de l'accès.

D'autres recherches sur la mise à l'essai d'APoRes avec des attributs de qualité d'architecture tels que l'évolutivité sont nécessaires pour évaluer la performance du système dans le monde réel. Par exemple, la performance d'évolutivité est mesurée à l'échelle de déploiement réelle, ce qui peut être difficile avec certains types de chaînes de blocs.

En conclusion, le modèle architectural de données APORES valide l'hypothèse selon laquelle l'intégration de l'interopérabilité des données dans le modèle architectural de données avec un système autonome décentralisé peut améliorer l'interopérabilité centrée sur le patient en permettant aux patients d'accorder l'accès à leurs dossiers de santé via une interface unique.

4.8. CONCLUSION

Le modèle d'architecture de données d'APORES répond efficacement aux principaux défis de l'interopérabilité centrée sur le patient en découplant les données de santé, les politiques de gouvernance et les normes FHIR en couches distinctes. Cette séparation permet aux patients d'accorder l'accès à leur dossier de santé et assure l'interopérabilité des données entre les systèmes de santé avec différents guides de mise en œuvre. Le test de faisabilité réussi de la mise en œuvre valide l'interopérabilité des données centrées sur le patient d'APORES et fournit des preuves à l'appui de l'hypothèse. L'hypothèse a déclaré que l'intégration de l'interopérabilité centrée sur le patient dans un modèle d'architecture de données autonome décentralisé est réalisable et améliore l'interopérabilité des données centrées sur le patient. Grâce à un modèle d'architecture de données

autonome décentralisé, il sera possible d'extraire tous les dossiers de santé des patients avec des ressources FHIR unifiées via une seule interface de tous les HIS participants, même s'ils ont des guides de mise en œuvre FHIR différents en vertu de diverses réglementations.

Au cours du processus de validation, les tests d'interopérabilité ont confirmé la faisabilité d'intégrer les dossiers des patients provenant de silos de données de santé fragmentés avec diverses normes. Par exemple, le rapport sur la glycémie de M. X a été converti avec succès de la norme néerlandaise à la norme américaine et a systématiquement transformé son rapport sur la glycémie d'une unité de valeur à une autre, ce qui a démontré la capacité du modèle à gérer divers guides de mise en œuvre FHIR et à fournir un accès unifié. Les tests ont également vérifié la gestion de l'accès basée sur la chaîne de blocs pour accorder l'autorisation d'accès à la récupération des dossiers de santé des dossiers cryptés.

L'impact financier potentiel de l'interopérabilité sur l'efficacité des soins de santé est notable. Il suggère que l'interopérabilité fonctionnelle pourrait réduire le gaspillage d'environ 33,4 milliards de dollars par année. Les économies pourraient coûter 1,5 milliard de dollars grâce aux tests en double, la saisie manuelle des données pour les médecins à 12 milliards de dollars par année, l'atténuation des effets indésirables à 1,9 milliard de dollars par année et la durée des séjours à l'hôpital par la transmission en temps opportun de renseignements essentiels à 18 milliards de dollars (Wang *et coll.*, 2018b). Ces impacts financiers soutiennent les avantages opérationnels de la mise en œuvre de modèles architecturaux de données comme APORES. L'APORES offre une approche transformatrice de l'interopérabilité des données centrées sur le patient en donnant aux individus un plus grand contrôle sur leurs dossiers médicaux.

CONCLUSION

Notre recherche sur l'interopérabilité des données centrées sur le patient a été influencée par les défis liés à l'accès aux dossiers de santé. Nous avons discuté du problème dans une déclaration et dans deux études de cas précédemment. Le problème de cette thèse est défini comme suit : « Les professionnels de la santé ont besoin d'avoir accès aux dossiers médicaux des patients pour prendre des décisions de traitement efficaces, indépendamment des réglementations ou des questions technologiques ». Les dossiers de santé doivent être fournis aux professionnels de la santé selon une norme qu'ils utilisent en temps opportun (Saber et coll., 2022b). L'absence d'un système unifié dans certains scénarios pour accorder l'accès à tous les dossiers de santé est un problème majeur dans les systèmes de santé d'aujourd'hui dans le monde entier (Fernando, 2022). L'accès rapide aux antécédents médicaux complets est essentiel pour prendre des décisions visant à sauver des vies, en particulier dans les situations d'urgence de certains scénarios (Saber et coll., 2021). La fourniture des dossiers médicaux complets d'un patient aide les professionnels de la santé à prendre des décisions plus efficaces, opportunes et précises (Oliveira et coll., 2020). Ce problème nous a amenés à définir les objectifs suivants et à développer des solutions novatrices pour résoudre ces problèmes efficacement, soit en fournissant un accès d'urgence ou un accès occasionnel aux dossiers de santé pour les personnes autorisées.

OBJECTIFS ET RÉALISATIONS

Nous avons poursuivi deux objectifs dans cette thèse : développer la réponse à nos questions de recherche.

1. **Objectif 1 :** Fournir un accès d'urgence à tous les dossiers de santé d'un patient spécifique pour les professionnels de la santé, même lorsque ces dossiers sont stockés dans différents systèmes de santé au moyen d'un modèle conceptuel. Pour atteindre cet objectif, nous avons fait un examen rapide pour déterminer la portée de la solution, qui est publiée lors d'une conférence de l'IEEE et qui est disponible en annexe. Ensuite, nous avons développé le modèle conceptuel brise-glace, qui est décrit en détail dans le chapitre trois et publié dans Procedia Computer Science (Elsevier). Le modèle conceptuel brise-glace pour les systèmes

de DSE basé sur la chaîne de blocs, l'IPFS et l'ABAC offre aux professionnels de la santé un accès d'urgence aux dossiers de santé (DSE).

2. **Objectif 2 :** Permettre aux patients d'accorder l'accès à la récupération de tous leurs dossiers de santé, même lorsque ces dossiers sont stockés dans différents systèmes d'information sur les soins de santé au moyen d'un modèle architectural qui peut convertir les dossiers de santé de diverses normes en normes souhaitées. Pour atteindre cet objectif, nous avons systématiquement examiné 56 études notables sur l'interopérabilité des données dans les systèmes de santé et les avons analysées pour identifier leurs caractéristiques communes. Le résultat nous a amenés à formuler une hypothèse et nous avons développé un modèle de données architecturales centré sur le patient à partir de nos résultats. Enfin, nous avons validé le modèle architectural par la faisabilité de la mise en œuvre et des tests d'interopérabilité. Cet objectif met en évidence deux attributs de l'interopérabilité des données centrées sur le patient. Permettre aux patients d'accorder l'accès à d'autres est le premier attribut, et la conversion des dossiers de santé aux normes souhaitées est le deuxième attribut; les deux ont été expliqués en détail et abordés dans les chapitres un et quatre. Le premier chapitre examine systématiquement les solutions existantes et leurs défis au moyen d'analyses qualitatives et quantitatives. Nous avons effectué une analyse de similarité par l'index de Jaccard ces caractéristiques communes pour découvrir la fréquence d'utilisation de chaque paire de combinaisons possibles de caractéristiques communes dans les solutions existantes. Selon nos résultats, nous avons développé le modèle d'architecture de données décentralisé centré sur le patient (APORES) comme solution. Le modèle architectural a été validé par une simulation en développant un environnement pratique pour les essais, qui est abordé au chapitre quatre. Les codes de simulation sont sauvegardés dans un dépôt public et sont également joints à cette thèse; Les deux figurent en annexe.

RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE

Le premier chapitre aborde la question de l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé. Le problème est façonné par des silos de données

fragmentés et des normes incohérentes comme divers guides de mise en œuvre de FHIR. Nous avons effectué un examen exhaustif de 56 études notables sur les problèmes d'interopérabilité des données dans les systèmes d'information sur les soins de santé avec leurs propositions; Nous avons identifié quatre défis clés – la diversité des normes, la gouvernance des données, la sécurité et la protection de la vie privée, et l'interopérabilité sémantique – et leurs caractéristiques. Nous avons classé les études en fonction de leurs caractéristiques communes et de leurs propositions d'interopérabilité comme suit :

1. Intégration du DME
2. Utilisation des DSE
3. Adaptation du FHIR
4. Utilisation de la chaîne de blocs
5. Interopérabilité sémantique
6. Récupération de données personnelles

Ensuite, nous avons effectué une analyse de similarité avec l'indice Jaccard, le résultat a souligné l'importance de coupler la chaîne de blocs avec la récupération de données personnelles. Il a révélé que l'utilisation de la chaîne de blocs et de la récupération de données personnelles était les caractéristiques les plus fréquemment mentionnées, apparaissant dans 48% et 41% des articles examinés, respectivement. L'analyse de l'examen systématique a révélé que les chercheurs ont accordé la priorité à deux fonctionnalités clés comme caractéristiques les plus souhaitées pour faire progresser l'interopérabilité. Dans les systèmes de santé, l'interopérabilité n'est pas couramment utilisée dans ces domaines. L'indice de Jaccard entre « Utilisation de la chaîne de blocs » et « Récupération de données personnelles » est de 0,47, ce qui indique une forte harmonisation et des synergies entre ces deux caractéristiques. La récupération des données personnelles est un élément essentiel de l'interopérabilité centrée sur le patient. Par conséquent, cet alignement représente également la chaîne de blocs comme une partie essentielle. Les résultats des analyses nous ont amenés à élaborer une hypothèse qui est expliquée dans la section suivante.

Nous avons développé et validé le modèle d'architecture de données APORES en tant qu'architecture décentralisée basée sur la chaîne de blocs avec une gestion unifiée des accès et une cartographie sémantique. Nous avons simulé APORES pour des tests d'interopérabilité dans un

environnement pratique afin de valider l'APORES et de confirmer sa faisabilité de mise en œuvre. Les tests réussis ont confirmé l'APORES en tant que modèle architectural d'interopérabilité des données centré sur le patient et fournissent des preuves à l'appui de l'hypothèse. Enfin, nous avons dockerisé nos codes pour rendre la reproduction des tests plus facile et une source d'inspiration pour d'autres recherches et innovations. En plus de nos recherches, nous communiquons nos résultats de recherche par le biais de quatre articles publiés (deux conférences IEEE, une Elsevier-Procedia computer science et une revue MDPI-Information). De plus, le chapitre quatre a été soumis pour publication.

Dans le processus de validation, les tests d'interopérabilité ont confirmé la faisabilité d'intégrer les dossiers des patients provenant de silos de données de santé fragmentés avec diverses normes. Par exemple, le médecin de M. X a eu accès au rapport de glycémie de M. X, qui a réussi à convertir la norme des Pays-Bas à la norme américaine et à transformer systématiquement son rapport de glycémie d'une unité de valeur à une autre en modifiant également le nombre mesuré. Il s'agissait d'une solide démonstration de la capacité du modèle à gérer divers guides de mise en œuvre FHIR et à fournir un accès unifié. Les tests d'interopérabilité ont confirmé la gestion de l'accès basée sur la chaîne de blocs pour accorder les autorisations de récupération des dossiers de santé cryptés.

L'APORES (le modèle d'architecture des données) offre une approche transformatrice en dissociant le contenu, le contexte et les politiques de gouvernance des dossiers de santé afin d'assurer l'interopérabilité des données centrées sur le patient et de donner aux individus un plus grand contrôle sur leurs dossiers médicaux. L'APORES permet aux individus d'accorder l'accès à leurs renseignements sur la santé tout en offrant aux organisations de soins de santé un mécanisme robuste d'interopérabilité des données. Malgré les avantages de ce modèle, il est limité dans de nombreux domaines pour créer une base solide pour les systèmes de santé en tant que modèle architectural de données opérationnelles. Ce modèle architectural de données est validé en tenant compte de la faisabilité de la mise en œuvre et en réalisant un scénario d'interopérabilité à des fins de test seulement.

L'impact financier potentiel de l'interopérabilité sur l'efficacité des soins de santé est notable. Il suggère que l'interopérabilité fonctionnelle pourrait réduire le gaspillage d'environ 33,4 milliards de

dollars par année. Les économies pourraient être réalisées grâce à des tests en double, qui coûtent 1,5 milliard de dollars, et à la saisie manuelle de données pour les médecins, qui coûte 12 milliards de dollars par année. L'atténuation des événements indésirables coûte 1,9 milliard de dollars par année, et la durée des séjours à l'hôpital par la transmission en temps opportun de renseignements essentiels coûte 18 milliards de dollars (Wang et coll., 2018b). Ces répercussions financières indiquent les avantages opérationnels de la mise en œuvre de modèles architecturaux de données comme APORES.

HYPOTHÈSE

FHIR et d'autres solutions similaires pour l'interopérabilité dans HMIS, prennent en charge l'interopérabilité pour l'échange de données entre les fournisseurs de soins de santé (c.-à-d. d'hôpital à hôpital). Dans certains scénarios, comme celui mentionné au chapitre trois, les professionnels de la santé ont de la difficulté à accéder rapidement aux dossiers de santé complets des patients.

Si I l'interopérabilité des données centrées sur le patient est intégrée dans un modèle d'architecture de données autonome décentralisé en découplant le contenu, le contexte et les politiques, tous les dossiers de santé d'un patient seront accessibles à tous les SIH participants, même si ces dossiers suivent différents guides de mise en œuvre du FHIR en vertu de diverses réglementations et peuvent être adaptés à une norme souhaitée.

L'hypothèse de l'hypothèse est abordée comme suit :

On suppose que les organismes de réglementation acceptent que les HMIS aient le droit de permettre aux patients d'accéder à leurs propres dossiers de santé par l'intermédiaire d'une organisation autonome décentralisée via une chaîne de blocs publique. Les organisations autonomes décentralisées sont mises en œuvre dans la chaîne de blocs pour tirer parti d'un haut niveau de sécurité dans l'authentification et de la clarté du flux de travail et du processus. Cette hypothèse repose sur la conviction que le fait d'accorder aux individus le contrôle de leurs dossiers de santé dans ce cadre décentralisé créera une solution systématique capable d'harmoniser l'extraction de données de divers systèmes d'information sur les soins de santé avec divers guides et règlements de mise en œuvre du FHIR.

De plus, on suppose que nous nous sommes concentrés uniquement sur le développement d'une solution au problème dans le scénario mentionné. Le modèle d'architecture de données sera validé par des tests d'interopérabilité par mise en œuvre dans un environnement pratique afin de présenter la faisabilité des modèles d'architecture de données et de répondre aux exigences. On suppose que la mise en œuvre du modèle architectural de données prouvera que le modèle architectural de données est réalisable. Par conséquent, la mise en œuvre réalisable est une preuve de preuve. Cependant, le modèle mis en œuvre ne sera pas utilisable par les utilisateurs non programmeurs et ne sera développé que pour la preuve de la faisabilité dans la couche de données.

Enfin, selon la définition de l'interopérabilité centrée sur le patient de Gordon et Catalini qui place le patient au centre de la communication et autorisé dans l'échange de données. Il a supposé que l'interopérabilité centrée sur le patient en langage technique signifie que les patients sont autorisés à récupérer les dossiers de santé de tous les HMIS participants au moyen d'un point de contact unique.

Si l'hypothèse mentionnée est prouvée, elle dépeint non seulement le problème important de l'interopérabilité centrée sur le patient dans les systèmes d'information sur les soins de santé, mais fournit également une solution à l'énoncé du problème mentionné.

LIMITES ET RECHERCHES FUTURES

La portée de cette recherche est clairement définie dans la section des objectifs de chacun d'entre eux. En résumé, nous nous sommes concentrés sur le modèle conceptuel du brise-glace. Il s'agissait d'identifier un problème et de proposer un modèle conceptuel comme solution. Il est important de noter qu'un modèle conceptuel n'a pas besoin d'un processus de validation pour démontrer l'exactitude de son développement.

L'hypothèse et le modèle architectural de données centré sur le patient, réponses aux deuxième et troisième questions de recherche, se limitent à un processus de validation séquentiel tel qu'expliqué dans les objectifs. La faisabilité de la mise en œuvre et les tests d'interopérabilité ont validé le modèle architectural de données et, à son tour, le modèle architectural a validé l'hypothèse.

La validation a été effectuée au moyen de tests de scénarios. Le scénario a été conçu pour couvrir les deux cas mentionnés dans le contexte du problème à la section 2.1 du présent chapitre. Par

conséquent, ce scénario est un mélange de cas mentionnés comme scénario de test. Cette méthode est un type d'analyse de scénario qui examine les situations d'échange de données les plus improbables qui pourraient se produire. Nous avons concentré notre validation sur ce scénario de test unique, car le code qui l'accompagne est réutilisable, ce qui permet à n'importe qui de reproduire le test plusieurs fois.

Cette recherche se limite aux obstacles technologiques dans le domaine du génie logiciel à la couche de données des systèmes d'information sur les soins de santé. Il ne vise pas à aborder les tests impliquant des humains ou l'expérience utilisateur. Tous les noms et scénarios de la recherche sont fabriqués, et aucun humain dans quelque rôle que ce soit (médecin, infirmière, patient ou utilisateur final) n'a participé à ce projet de recherche. Aucun test n'a été effectué dans un environnement opérationnel et aucune donnée sur les utilisateurs n'a été incluse dans cette recherche.

Les limites d'APORES en tant que modèle architectural de données centré sur le patient présentent plusieurs possibilités d'amélioration et de recherche futures :

1. *Portée limitée de la validation* : La version actuelle d'APORES se concentre principalement sur la validation de l'interopérabilité à la couche de données, à l'exclusion de considérations telles que la conception de l'interface utilisateur, l'évolutivité, l'efficacité énergétique et la convivialité, ainsi que des préoccupations transversales telles que l'authentification, l'autorisation et d'autres couches de sécurité. Ces aspects sont essentiels à l'adoption dans le monde réel, mais n'ont pas fait partie de ces tests et n'ont pas été développés dans la simulation.
2. *Dépendance sémantique sur la carte des ressources FHIR* : Bien que la couche sémantique fournit des correspondances pour convertir différentes normes FHIR, elle s'appuie sur des cartes prédéfinies pour ces transformations.
3. *Manque d'intégration de l'IA* : APORES n'est pas adapté à l'IA, et ses couches sémantiques et applicatives pourraient être considérablement améliorées par l'utilisation des fonctionnalités de l'IA. Par exemple, l'IA pourrait automatiser les transformations des ressources FHIR.

4. *Complexité pour les utilisateurs non programmeurs* : La version actuelle d'APORES est implémentée avec une interface API pour valider la faisabilité technique. Il n'a pas d'interface utilisateur pour les utilisateurs non programmeurs, et l'interface de l'API a des fonctionnalités limitées et recueille automatiquement tous les dossiers de santé en un seul appel.
5. *Personnalisation des politiques* : La gestion unifiée de l'accès repose sur des définitions de politiques statiques, qui peuvent ne pas répondre adéquatement aux divers besoins des patients et des fournisseurs de soins de santé. Le contrôle d'accès fondé sur les attributs (ABAC) pourrait offrir plus de souplesse dans la définition de politiques personnalisées.
6. *Défis d'adoption dans le monde réel* : Nous avons effectué des tests de faisabilité de mise en œuvre et d'interopérabilité pour valider l'APORES dans un environnement contrôlé, et l'évolutivité du modèle dans les déploiements réels, en particulier avec l'intégration de la chaîne de blocs, n'a toujours pas été vérifiée. L'adoption généralisée par les organismes de réglementation tels que l'approbation HIPAA et le RGPD ou les fournisseurs de soins de santé et les fabricants d'appareils pour la mise en œuvre est nécessaire pour que le modèle fonctionne efficacement. L'intégration d'appareils portables et d'applications tierces pour leur DSP dans le système a également été identifiée comme un domaine d'exploration futur.

Bien que cette recherche ait proposé un modèle d'architecture de données centré sur le patient validé pour améliorer l'interopérabilité des données centrées sur le patient dans les systèmes de santé, plusieurs problèmes de recherche restent ouverts pour de futures recherches. Les recherches futures peuvent s'appuyer sur les limites de cette étude ou se concentrer spécifiquement sur APORES. Par exemple, l'évolutivité d'APORES pourrait être un énorme projet de recherche pour valider ou l'interopérabilité sémantique basée sur l'IA dans APORES pour améliorer la cartographie sémantique. Chacun de ces aspects particuliers pourrait être défini comme une recherche future. Chacun de ces sujets et leurs processus de validation peuvent soulever diverses préoccupations

lorsqu'ils sont appliqués dans un environnement opérationnel et certaines de ces préoccupations peuvent également être la définition d'un nouveau sujet pour une nouvelle recherche.

Premièrement, l'évolutivité mérite une enquête plus approfondie. Alors que l'APORES a testé l'interopérabilité dans un scénario contrôlé pour démontrer la faisabilité de la mise en œuvre, un déploiement à grande échelle pour soutenir le domaine opérationnel des systèmes de santé nécessiterait des évaluations rigoureuses du rendement. Ceux-ci devraient tenir compte du débit des transactions sur la couche blockchain, de la latence dans la récupération des données et de la surveillance en temps réel des dossiers de soins de santé à volume élevé.

Deuxièmement, les préoccupations réglementaires et juridiques doivent faire l'objet d'une enquête plus approfondie, car la politique de gouvernance des données diffère d'une province à l'autre et l'échange transfrontalier d'information sur la santé fait face à des cadres législatifs complexes. Des études futures pourraient se concentrer sur la façon dont APORES peut être adapté aux tests par le RGPD dans l'Union européenne, HIPAA aux États-Unis ou d'autres exigences spécifiques à la région. S'ils l'approuvent, ils facilitent la participation des fournisseurs de soins de santé.

Troisièmement, l'interopérabilité sémantique se démarque comme un nouveau domaine de recherche continu. La recherche met en évidence l'écart entre l'interopérabilité sémantique et la récupération de données personnelles (avec un faible indice de Jaccard de 0,06), ce qui indique une occasion de développer une cartographie de données plus avancée et un vocabulaire standardisé. Des méthodes émergentes en intelligence artificielle et en traitement du langage naturel pourraient être intégrées pour automatiser l'alignement des cartes hétérogènes des ressources FHIR et améliorer la cartographie sémantique des APORES à partir de la cartographie manuelle.

Quatrièmement, l'adoption et l'expérience des utilisateurs restent sous-explorées. APORES, en tant que modèle architectural de données, se concentre sur les couches de données et d'architecture. L'expérience utilisateur sera fournie par le biais d'applications tierces ou d'une couche supplémentaire dans les futures versions d'APORES en cas de refactorisation. D'autres recherches pourraient intégrer des principes de conception axés sur l'utilisateur, des essais pilotes avec des

patients et des professionnels de la santé, et des cadres améliorés pour la gestion du consentement et les politiques de brise-glace d'urgence.

Enfin, le développement à l'extérieur des écosystèmes basés sur le FHIR peut améliorer la généralisation et l'impact de l'APORES. FHIR est largement adopté et de nombreux établissements de santé maintiennent des systèmes existants ou utilisent des solutions exclusives avec FHIR. Les recherches futures peuvent se concentrer sur les environnements hybrides qui prennent en charge plusieurs normes d'interopérabilité, comblant non seulement les silos de données basés sur les écosystèmes FHIR, mais aussi toute autre technologie émergente. Cette mise à niveau permettrait d'assurer la cohérence et la robustesse d'APORES dans les technologies émergentes.

RÉFÉRENCES

- Adel, Ebtsam, El-Sappagh, Shaker, Barakat, Sherif et Elmogy, Mohammed. (2019). Ontology-based electronic health record semantic interoperability: A survey. Dans *U-Healthcare Monitoring Systems* (p. 315-352). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815370-3.00013-X>
- Adnan, Muhammad, Kutafina, Ekaterina et Beyan, Oya. (2024). Cybersecurity Frameworks in Healthcare Data: Short Literature Review. Dans *Digital Health and Informatics Innovations for Sustainable Health Care Systems* (p. 301-302). IOS Press. <https://doi.org/10.3233/SHTI240403>
- Ajami, Hicham et Mccheick, Hamid. (2018). Ontology-Based Model to Support Ubiquitous Healthcare Systems for COPD Patients. *Electronics*, 7(12), 371. <https://doi.org/10.3390/electronics7120371>
- Alshudukhi, Khulud Salem, Khemakhem, Maher Ali, Eassa, Fathy Elbouraei et Jambi, Kamal Mansur. (2023). An Interoperable Blockchain Security Frameworks Based on Microservices and Smart Contract in IoT Environment. *Electronics*, 12(3), 776. <https://doi.org/10.3390/electronics12030776>
- Aski, Vidyadhar, Dhaka, Vijaypal Singh et Parashar, Anubha. (2021). An Attribute-Based Break-Glass Access Control Framework for Medical Emergencies. Dans Manoj Kumar Sharma, Vijaypal Singh Dhaka, Thinagaran Perumal, Nilanjan Dey et João Manuel R. S. Tavares (dir.), *Innovations in Computational Intelligence and Computer Vision* (vol. 1189, p. 587-595). Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-15-6067-5_66
- Attaran, Mohsen. (2023). Blockchain-enabled healthcare data management: a potential for COVID-19 outbreak to reinforce deployment. *International Journal of Business Information Systems*, 43(3), 348-368. <https://doi.org/10.1504/IJBIS.2023.132068>
- Azaria, Asaph, Ekblaw, Ariel, Vieira, Thiago et Lippman, Andrew. (2016). MedRec: Using Blockchain for Medical Data Access and Permission Management. Dans *2016 2nd International Conference on Open and Big Data (OBD)* (p. 25-30). IEEE. <https://doi.org/10.1109/OBD.2016.11>
- Benson, Tim et Grieve, Grahame. (2021). Implementing FHIRFast Healthcare Interoperability Resources (FHIR). Dans Tim Benson et Grahame Grieve (dir.), *Principles of Health Interoperability: FHIR, HL7 and SNOMED CT* (p. 173-191). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-56883-2_10
- Blockchain. (2024, 19 septembre). Dans *Wikipedia*. Récupéré le 2 octobre 2024 de <https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Blockchain&oldid=1246445604>
- Blumenthal, David. (2022). A Step toward Interoperability of Health IT. *New England Journal of Medicine*, 387(24), 2201-2203. <https://doi.org/10.1056/NEJMmp2213873>
- Brant, Emily B., Kennedy, Jason N., King, Andrew J., Gerstley, Lawrence D., Mishra, Pranita, Schlessinger, David, Shalaby, James, Escobar, Gabriel J., Angus, Derek C., Seymour, Christopher W. et Liu, Vincent X. (2022). Developing a shared sepsis data infrastructure: a systematic review and concept map to FHIR. *npj Digital Medicine*, 5(1), 1-8. <https://doi.org/10.1038/s41746-022-00580-2>

- Braunstein, Mark L. (2018). FHIR. Dans *Health Informatics on FHIR: How HL7's New API is Transforming Healthcare* (p. 179-203). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-93414-3_9
- Breidenbach, Martin, Hamiti, Florim, Guluzade, Aynur, Heiba, Naguib, Mohamad, Yehya, Velasco, Carlos, Herbeck Belnap, Birgit et Lümann, Dagmar. (2022). Development of a flexible and interoperable architecture to customize clinical solutions targeting the care of multimorbid patients. Dans *Proceedings of the 10th International Conference on Software Development and Technologies for Enhancing Accessibility and Fighting Info-exclusion* (p. 12-17). ACM. <https://doi.org/10.1145/3563137.3563157>
- Cabrera, Derek et Cabrera, Laura. (2023). What Is Systems Thinking? Dans J. Michael Spector, Barbara B. Lockee et Marcus D. Childress (dir.), *Learning, Design, and Technology: An International Compendium of Theory, Research, Practice, and Policy* (p. 1495-1522). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-17461-7_100
- Canadian Core Data for Interoperability (CACDI) - InfoCentral.* (s. d.). <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/en/resources/docs/pan-canadian-health-data-content-framework/canadian-core-data-for-interoperability-cacdi>
- Capan, Muge, Wu, Pan, Campbell, Michele, Mascioli, Susan et Jackson, Eric V. (2017). Using electronic health records and nursing assessment to redesign clinical early recognition systems. *Health Systems*, 6(2), 112-121. <https://doi.org/10.1057/hs.2015.19>
- Carlos Ferreira, João, Elvas, Luís B., Correia, Ricardo et Mascarenhas, Miguel. (2024). Enhancing EHR Interoperability and Security through Distributed Ledger Technology: A Review. *Healthcare*, 12(19), 1967. <https://doi.org/10.3390/healthcare12191967>
- Carter, Gracie, Chevellereau, Ben, Shahriar, Hossain et Sneha, Sweta. (2020). OpenPharma Blockchain on FHIR: An Interoperable Solution for Read-Only Health Records Exchange through Blockchain and Biometrics. *Blockchain in Healthcare Today*. <https://doi.org/10.30953/bhty.v3.120>
- Charlton, Peter H., Pimentel, Marco et Lokhandwala, Sharukh. (2016). Data Fusion Techniques for Early Warning of Clinical Deterioration. Dans *Secondary Analysis of Electronic Health Records* (p. 325-338). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-43742-2_22
- Chatterjee, Ayan, Pahari, Nibedita et Prinz, Andreas. (2022). HL7 FHIR with SNOMED-CT to Achieve Semantic and Structural Interoperability in Personal Health Data: A Proof-of-Concept Study. *Sensors*, 22(10), 3756. <https://doi.org/10.3390/s22103756>
- Chen, Yi, Ding, Shuai, Xu, Zheng, Zheng, Handong et Yang, Shanlin. (2019). Blockchain-Based Medical Records Secure Storage and Medical Service Framework. *Journal of Medical Systems*, 43(1), 5. <https://doi.org/10.1007/s10916-018-1121-4>
- Corte-Real, Ana, Nunes, Tiago et da Cunha, Paulo Rupino. (2024). Reflections about Blockchain in Health Data Sharing: Navigating a Disruptive Technology. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(2), 230. <https://doi.org/10.3390/ijerph21020230>
- Dhruva, Sanket S., Ross, Joseph S., Akar, Joseph G., Caldwell, Brittany, Childers, Karla, Chow, Wing, Ciaccio, Laura, Coplan, Paul, Dong, Jun, Dykhoff, Hayley J., Johnston, Stephen, Kellogg, Todd, Long, Cynthia, Noseworthy, Peter A., Roberts, Kurt, Saha, Anindita, Yoo, Andrew et Shah, Nilay D. (2020). Aggregating multiple real-world data sources using a

patient-centered health-data-sharing platform. *npj Digital Medicine*, 3(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1038/s41746-020-0265-z>

Distributed Hash Tables (DHT) | IPFS Docs. (s. d.). <https://docs.ipfs.tech/concepts/dht/>

Distributed Ledger Technology (DLT): Definition and How It Works. (s. d.). Investopedia.
<https://www.investopedia.com/terms/d/distributed-ledger-technology-dlt.asp>

Dubovitskaya, Alevtina, Baig, Furqan, Xu, Zhigang, Shukla, Rohit, Zambani, Pratik Sushil, Swaminathan, Arun, Jahangir, Md Majid, Chowdhry, Khadija, Lachhani, Rahul, Idnani, Nitesh, Schumacher, Michael, Aberer, Karl, Stoller, Scott D, Ryu, Samuel et Wang, Fusheng. (2020). ACTION-EHR: Patient-Centric Blockchain-Based Electronic Health Record Data Management for Cancer Care. *Journal of Medical Internet Research*, 22(8), e13598. <https://doi.org/10.2196/13598>

Fernando, Anura S. (2022). Chapter 4 - Interoperability risks and health informatics. Dans David C. Klonoff, David Kerr et Elissa R. Weitzman (dir.), *Diabetes Digital Health and Telehealth* (p. 43-50). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-90557-2.00013-3>

Figueroa, Santiago, Añorga, Javier et Arrizabalaga, Saioa. (2019). An Attribute-Based Access Control Model in RFID Systems Based on Blockchain Decentralized Applications for Healthcare Environments. *Computers*, 8(3), 57. <https://doi.org/10.3390/computers8030057>

Flood, Robert Louis. (2010). The Relationship of 'Systems Thinking' to Action Research. *Systemic Practice and Action Research*, 23(4), 269-284. <https://doi.org/10.1007/s11213-010-9169-1>

Gai, Keke, She, Yufeng, Zhu, Liehuang, Choo, Kim-Kwang Raymond et Wan, Zhiguo. (2022). A Blockchain-based Access Control Scheme for Zero Trust Cross-organizational Data Sharing. *ACM Transactions on Internet Technology*, 3511899. <https://doi.org/10.1145/3511899>

Garcia, Christine. (2023, 15 juin). How to Address HIPAA Compliance in a Pandemic? *calHIPAA*.
<https://www.calhipaa.com/hipaa-compliance-during-a-pandemic/>

Gazzarata, Roberta, Almeida, Joao, Lindsköld, Lars, Cangioli, Giorgio, Gaeta, Eugenio, Fico, Giuseppe et Chronaki, Catherine E. (2024). HL7 Fast Healthcare Interoperability Resources (HL7 FHIR) in digital healthcare ecosystems for chronic disease management: Scoping review. *International Journal of Medical Informatics*, 189, 105507. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2024.105507>

Ghadi, Yazeed Yasin, Mazhar, Tehseen, Shahzad, Tariq, Amir Khan, Muhammad, Abd-Alrazaq, Alaa, Ahmed, Arfan et Hamam, Habib. (2024). The role of blockchain to secure internet of medical things. *Scientific Reports*, 14(1), 18422. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-68529-x>

Gohar, Ahmad N., Abdelmawgoud, Sayed Abdelgaber et Farhan, Marwa Salah. (2022). A Patient-Centric Healthcare Framework Reference Architecture for Better Semantic Interoperability Based on Blockchain, Cloud, and IoT. *IEEE Access*, 10, 92137-92157. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2022.3202902>

Gordon, William J. et Catalini, Christian. (2018a). Blockchain Technology for Healthcare: Facilitating the Transition to Patient-Driven Interoperability. *Computational and Structural Biotechnology Journal*, 16, 224-230. <https://doi.org/10.1016/j.csbj.2018.06.003>

Gordon, William J. et Catalini, Christian. (2018b). Blockchain Technology for Healthcare: Facilitating the Transition to Patient-Driven Interoperability. *Computational and Structural Biotechnology Journal*, 16, 224-230. <https://doi.org/10.1016/j.csbj.2018.06.003>

Government Bill (House of Commons) C-72 (44-1) - First Reading - Connected Care For Canadians Act - Parliament of Canada. (s. d.). <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/44-1/bill/C-72/first-reading>

Guo, Hua, Scriney, Michael et Liu, Kecheng. (2024). An Ostensive Information Architecture to Enhance Semantic Interoperability for Healthcare Information Systems. *Information Systems Frontiers*, 26(1), 277-300. <https://doi.org/10.1007/s10796-023-10379-5>

Hasan, Haya R., Salah, Khaled, Yaqoob, Ibrar, Jayaraman, Raja, Pesic, Sasa et Omar, Mohammed. (2022). Trustworthy IoT Data Streaming Using Blockchain and IPFS. *IEEE Access*, 10, 17707-17721. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2022.3149312>

Heart, Tsipi, Ben-Assuli, Ofir et Shabtai, Itamar. (2017). A review of PHR, EMR and EHR integration: A more personalized healthcare and public health policy. *Health Policy and Technology*, 6(1), 20-25. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2016.08.002>

Heath, Michele et Porter, Tracy H. (2017). Patient health records: An exploratory study of patient satisfaction. *Health Policy and Technology*, 6(4), 401-409. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2017.10.002>

HIPAA Security Rule To Strengthen the Cybersecurity of Electronic Protected Health Information. (2025, 6 janvier). Federal Register. <https://www.federalregister.gov/documents/2025/01/06/2024-30983/hipaa-security-rule-to-strengthen-the-cybersecurity-of-electronic-protected-health-information>

Hisseine, Mahamat Ali, Chen, Deji et Yang, Xiao. (2022). The Application of Blockchain in Social Media: A Systematic Literature Review. *Applied Sciences*, 12(13), 6567. <https://doi.org/10.3390/app12136567>

HL7.FHIR.US\Observation Blood Glucose - XML Representation. (s. d.). fhir.org. <https://build.fhir.org/ig/HL7/dme-orders/Observation-blood-glucose.xml.html>

Houlne, Donna. (2021, 6 août). *Technology and the Cost-of-Care Convergence | HIMSS.* HIMSS. <https://www.himss.org/news/technology-and-cost-care-convergence>

Huang, Huawei, Lin, Jianru, Zheng, Baichuan, Zheng, Zibin et Bian, Jing. (2020). When Blockchain Meets Distributed File Systems: An Overview, Challenges, and Open Issues. *IEEE Access*, 8, 50574-50586. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.2979881>

Hussien, Hassan Mansur, Yasin, Sharifah Md, Udzir, Nur Izura et Ninggal, Mohd Izuan Hafez. (2021). Blockchain-Based Access Control Scheme for Secure Shared Personal Health Records over Decentralised Storage. *Sensors*, 21(7), 2462. <https://doi.org/10.3390/s21072462>

Ingram, David. (2019, mars). *openEHR-Official Website* [Official website]. OpenEHR. https://openehr.org/about/history_2002_2018

Jabbar, Rateb, Fetais, Noora, Krichen, Moez et Barkaoui, Kamel. (2020). Blockchain technology for healthcare: Enhancing shared electronic health record interoperability and integrity. Dans *2020 IEEE International Conference on Informatics, IoT, and Enabling Technologies (ICIoT)* (p. 310-317). <https://doi.org/10.1109/ICIoT48696.2020.9089570>

- Jacoby, Michael, Antonić, Aleksandar, Kreiner, Karl, Łapacz, Roman et Pielorz, Jasmin. (2017). Semantic Interoperability as Key to IoT Platform Federation. Dans Ivana Podnar Žarko, Arne Broering, Sergios Sourcos et Martin Serrano (dir.), *Interoperability and Open-Source Solutions for the Internet of Things* (vol. 10218, p. 3-19). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-56877-5_1
- Jagadeeswari, V., Subramaniyaswamy, V., Logesh, R. et Vijayakumar, V. (2018). A study on medical Internet of Things and Big Data in personalized healthcare system. *Health Information Science and Systems*, 6(1), 14. <https://doi.org/10.1007/s13755-018-0049-x>
- Jayabalan, Jayapriya et Jeyanthi, N. (2022). Scalable blockchain model using off-chain IPFS storage for healthcare data security and privacy. *Journal of Parallel and Distributed Computing*, 164, 152-167. <https://doi.org/10.1016/j.jpdc.2022.03.009>
- Kashmar, Nadine, Adda, Mehdi, Atieh, Mirna et Ibrahim, Hussein. (2021). A Review of Access Control Metamodels. *Procedia Computer Science*, 184, 445-452. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2021.03.056>
- Kastowo, Danang, Utami, Ema et Hendi Muhammad, Alva. (2022). FHIR, BigchainDB, and GraphQL approach for interoperability between heterogeneous Health Information System. Dans *2022 5th International Conference on Information and Communications Technology (ICOIACT)* (p. 272-277). <https://doi.org/10.1109/ICOIACT55506.2022.9972042>
- Kawamoto, Kensaku, Kukhareva, Polina V, Weir, Charlene, Flynn, Michael C, Nanjo, Claude J, Martin, Douglas K, Warner, Phillip B, Shields, David E, Rodriguez-Loya, Salvador, Bradshaw, Richard L, Cornia, Ryan C, Reese, Thomas J, Kramer, Heidi S, Taft, Teresa, Curran, Rebecca L, Morgan, Keaton L, Borbolla, Damian, Hightower, Maia, Turnbull, William J, ... Del Fiol, Guilherme. (2021). Establishing a multidisciplinary initiative for interoperable electronic health record innovations at an academic medical center. *JAMIA Open*, 4(3), ooab041. <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/ooab041>
- Kim, Jeongeun, Jung, Hongju et Bates, David W. (2011). History and Trends of « Personal Health Record » Research in PubMed. *Healthcare Informatics Research*, 17(1), 3-17. <https://doi.org/10.4258/hir.2011.17.1.3>
- Kotsiuba, Igor, Velvkzhanin, Artem, Yanovich, Yury, Bandurova, Ilna Skarga, Dyachenko, Yuriy et Zhygulin, Viacheslav. (2018). Decentralized e-Health Architecture for Boosting Healthcare Analytics. Dans *2018 Second World Conference on Smart Trends in Systems, Security and Sustainability (WorldS4)* (p. 113-118). IEEE. <https://doi.org/10.1109/WorldS4.2018.8611621>
- Kouremenou, Eleftheria, Kiourtis, Athanasios et Kyriazis, Dimosthenis. (2024). A Data Modeling Process for Achieving Interoperability. Dans Hariton-Nicolae Costin, Ratko Magjarević et Gladiola Gabriela Petroiu (dir.), *Advances in Digital Health and Medical Bioengineering* (p. 711-719). Springer Nature Switzerland. https://doi.org/10.1007/978-3-031-62502-2_80
- Kramer, Mark A et Moesel, Chris. (2023). Interoperability with multiple Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR®) profiles and versions. *JAMIA Open*, 6(1), ooad001. <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/oad001>
- Kumar, Randhir et Tripathi, Rakesh. (2019). Implementation of Distributed File Storage and Access Framework using IPFS and Blockchain. Dans *2019 Fifth International Conference on Image Information Processing (ICIIP)* (p. 246-251). <https://doi.org/10.1109/ICIIIP47207.2019.8985677>

- Kumar, Shivansh, Bharti, Aman Kumar et Amin, Ruhul. (2021). Decentralized secure storage of medical records using Blockchain and IPFS : A comparative analysis with future directions. *Security and Privacy*, 4(5). <https://doi.org/10.1002/spy2.162>
- Kurt Peker, Yeşem, Rodriguez, Xavier, Ericsson, James, Lee, Suk Jin et Perez, Alfredo J. (2020). A Cost Analysis of Internet of Things Sensor Data Storage on Blockchain via Smart Contracts. *Electronics*, 9(2), 244. <https://doi.org/10.3390/electronics9020244>
- Latorre, Fernando, Hawks, Claudia E., Colmenares, Bruno, Verma, Deepika, Gil, Marisa et Sala, Nuria. (2023). Patient-Centric Interoperability and Cybersecurity for Cross-Border Healthcare. Dans *Healthcare Transformation with Informatics and Artificial Intelligence* (p. 204-207). IOS Press. <https://doi.org/10.3233/SHTI230463>
- Lee, Chun-Hee et Kang, Dong-oh. (2021). GOMS: Large-scale ontology management system using graph databases. *ETRI Journal*, etrij.2021-0261. <https://doi.org/10.4218/etrij.2021-0261>
- Lee, Yen-Liang, Lee, Hsiu-An, Hsu, Chien-Yeh, Kung, Hsin-Hua et Chiu, Hung-Wen. (2020). Implement an International Interoperable PHR by FHIR—A Taiwan Innovative Application. *Sustainability*, 13(1), 198. <https://doi.org/10.3390/su13010198>
- Lehne, Moritz, Sass, Julian, Essewanger, Andrea, Schepers, Josef et Thun, Sylvia. (2019). Why digital medicine depends on interoperability. *npj Digital Medicine*, 2(1), 1-5. <https://doi.org/10.1038/s41746-019-0158-1>
- Li, Jing-Song, Zhang, Xiao-Guang, Chu, Jian, Suzuki, Muneou et Araki, Kenji. (2012). Design and Development of EMR Supporting Medical Process Management. *Journal of Medical Systems*, 36(3), 1193-1203. <https://doi.org/10.1007/s10916-010-9581-1>
- Li, Ming, Yu, Shucheng, Zheng, Yao, Ren, Kui et Lou, Wenjing. (2013). Scalable and Secure Sharing of Personal Health Records in Cloud Computing Using Attribute-Based Encryption. *IEEE Transactions on Parallel and Distributed Systems*, 24(1), 131-143. <https://doi.org/10.1109/TPDS.2012.97>
- Lidströmer, Niklas, Davids, Joe, ElSharkawy, Mohamed, Ashrafiyan, Hutan et Herlenius, Eric. (2024). Systematic review and meta-analysis for a Global Patient co-Owned Cloud (GPOC). *Nature Communications*, 15(1), 2186. <https://doi.org/10.1038/s41467-024-46503-5>
- Maesa, Damiano, Mori, Paolo et Ricci, Laura. (2017). Blockchain Based Access Control (p. 206-220). https://doi.org/10.1007/978-3-319-59665-5_15
- Mandel, Joshua C, Kreda, David A, Mandl, Kenneth D, Kohane, Isaac S et Ramoni, Rachel B. (2016). SMART on FHIR: a standards-based, interoperable apps platform for electronic health records. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(5), 899-908. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocv189>
- Mandl, Kenneth D., Gottlieb, Daniel et Mandl, Joshua C. (2024). Integration of AI in healthcare requires an interoperable digital data ecosystem. *Nature Medicine*, 30(3), 631-634. <https://doi.org/10.1038/s41591-023-02783-w>
- Mandl, Kenneth D., Gottlieb, Daniel, Mandl, Joshua C., Ignatov, Vladimir, Sayeed, Raheel, Grieve, Grahame, Jones, James, Ellis, Alyssa et Culbertson, Adam. (2020). Push Button Population Health: The SMART/HL7 FHIR Bulk Data Access Application Programming Interface. *npj Digital Medicine*, 3(1), 1-9. <https://doi.org/10.1038/s41746-020-00358-4>

- Mello, Blanda Helena de, Rigo, Sandro José, da Costa, Cristiano André, da Rosa Righi, Rodrigo, Donida, Bruna, Bez, Marta Rosecler et Schunke, Luana Carina. (2022). Semantic interoperability in health records standards: a systematic literature review. *Health and Technology*, 12(2), 255-272. <https://doi.org/10.1007/s12553-022-00639-w>
- Mukherjee, Shouvik, Suleman, Shariq, Pilloton, Roberto, Narang, Jagriti et Rani, Kirti. (2022). State of the Art in Smart Portable, Wearable, Ingestible and Implantable Devices for Health Status Monitoring and Disease Management. *Sensors*, 22(11), 4228. <https://doi.org/10.3390/s22114228>
- Mukhiya, Suresh Kumar et Lamo, Yngve. (2021). An HL7 FHIR and GraphQL approach for interoperability between heterogeneous Electronic Health Record systems. *Health Informatics Journal*, 27(3), 146045822110439. <https://doi.org/10.1177/14604582211043920>
- Nsaghurwe, Alpha, Dwivedi, Vikas, Ndesanjo, Walter, Bamsi, Haji, Busiga, Moses, Nyella, Edwin, Massawe, Japhet Victor, Smith, Dasha, Onyejekwe, Kate, Metzger, Jonathan et Taylor, Patricia. (2021). One country's journey to interoperability: Tanzania's experience developing and implementing a national health information exchange. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 21(1), 139. <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01499-6>
- Observation-example-f001-glucose.xml - FHIR v6.0.0-NL.* (s. d.). fhir.org. <https://build.fhir.org/observation-example-f001-glucose.xml.html>
- Oliveira, Marcela T. de, Bakas, Alexandros, Frimpong, Eugene, Groot, Adrien E. D., Marquering, Henk A., Michalas, Antonis et Olabarriaga, Silvia D. (2020). A break-glass protocol based on ciphertext-policy attribute-based encryption to access medical records in the cloud. *Annals of Telecommunications*, 75(3-4), 103-119. <https://doi.org/10.1007/s12243-020-00759-2>
- Oliveira, Nicollas Rodrigues de, Santos, Yago de Rezende dos, Mendes, Ana Carolina Rocha, Barbosa, Guilherme Nunes Nasseh, Oliveira, Marcela Tuler de, Valle, Rafael, Medeiros, Dianne Scherly Varela et Mattos, Diogo M. F. (2024). Storage Standards and Solutions, Data Storage, Sharing, and Structuring in Digital Health: A Brazilian Case Study. *Information*, 15(1), 20. <https://doi.org/10.3390/info15010020>
- pan-Canadian Interoperability Specifications - Pan Canadian Interoperability - InfoScribe.* (s. d.). <https://infoscribe.infoway-inforoute.ca/display/PCI>
- Pfaehler, David. (2020). Electronic Health Records and Health Information Exchange and Their Impact on International Healthcare System Efficiency. *Honors Theses*. https://egrove.olemiss.edu/hon_thesis/1494
- Pfiffner, Pascal B., Pinyol, Isaac, Natter, Marc D. et Mandl, Kenneth D. (2016). C3-PRO: Connecting ResearchKit to the Health System Using i2b2 and FHIR. *PLOS ONE*, 11(3), e0152722. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152722>
- Pournaghi, Seyed Morteza, Bayat, Majid et Farjami, Yaghoub. (2020). MedSBA: a novel and secure scheme to share medical data based on blockchain technology and attribute-based encryption. *Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing*, 11(11), 4613-4641. <https://doi.org/10.1007/s12652-020-01710-y>
- Rahmadika, Sandi et Rhee, Kyung-Hyune. (2018). Blockchain technology for providing an architecture model of decentralized personal health information. *International Journal of Engineering Business Management*, 10, 184797901879058. <https://doi.org/10.1177/1847979018790589>

- Reegu, Faheem Ahmad, Abas, Hafiza, Gulzar, Yonis, Xin, Qin, Alwan, Ali A., Jabbari, Abdoh, Sonkamble, Rahul Ganpatrao et Dziyauddin, Rudzidatul Akmam. (2023). Blockchain-Based Framework for Interoperable Electronic Health Records for an Improved Healthcare System. *Sustainability*, 15(8), 6337. <https://doi.org/10.3390/su15086337>
- Richardson, Safiya, Lawrence, Katharine, Schoenthaler, Antoinette M. et Mann, Devin. (2022). A framework for digital health equity. *npj Digital Medicine*, 5(1), 1-6. <https://doi.org/10.1038/s41746-022-00663-0>
- Rincón, Edwar Andrés Pineda et Moreno-Sandoval, Luis Gabriel. (2021). Design of an Architecture Contributing to the Protection and Privacy of the Data Associated with the Electronic Health Record. *Information*, 12(8), 313. <https://doi.org/10.3390/info12080313>
- Saberi, Mohammad Ali, Adda, Mehdi et Mccheick, Hamid. (2021). Towards an ABAC Break-Glass to access EMRs in case of emergency based on Blockchain. Dans 2021 IEEE International Conference on Digital Health (ICDH) (p. 220-222). IEEE. <https://doi.org/10.1109/ICDH52753.2021.00041>
- Saberi, Mohammad Ali, Adda, Mehdi et Mccheick, Hamid. (2022a). Break-Glass Conceptual Model for Distributed EHR management system based on Blockchain, IPFS and ABAC. *Procedia Computer Science*, 198, 185-192. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2021.12.227>
- Saberi, Mohammad Ali, Mccheick, Hamid, Adda, Mehdi et Ibrahim, Hussein. (2022b). Toward Implementing Interoperability in Pervasive Healthcare Systems for Chronic Diseases By Decentralization and Modularity. Dans 2022 3rd International Conference on Human-Centric Smart Environments for Health and Well-being (IHSH) (p. 64-72). <https://doi.org/10.1109/IHSH57076.2022.10092028>
- Salgado-Baez, Eduardo, Heidepriem, Raphael, Delucchi Danhier, Renate, Rinaldi, Eugenia, Poncette, Akira-Sebastian, Dahlhaus, Iris, Fürstenau, Daniel, Balzer, Felix, Thun, Sylvia et Sass, Julian. (2024, 11 juillet). *Towards interoperable digital medication records on FHIR: development and technical validation of a minimal core dataset (Preprint)*. Transfer Hub (manuscript eXchange). <https://doi.org/10.2196/preprints.64099>
- Salunkhe, Vishwasrao, Thumati, Pattabi Rama Rao, Kanchi, Pavan, Chhapola, Akshun et Goel, Om. (2024). EHR Interoperability Challenges Leveraging HL7 FHIR for Seamless Data Exchange in Healthcare. *Darpan International Research Analysis*, 12(3), 403-419. <https://doi.org/10.36676/dira.v12.i3.98>
- Sarath Krishnan, P V, Nanda Krishnan, K, K, Arunima T, K, Athul Nath T, Menon, Hema P, P, Jyothis K et Devasiya, Davidson. (2023). MedApp: An Application For Patient's Personal Medical History Maintenance. Dans 2023 International Conference on Innovations in Engineering and Technology (ICIET) (p. 1-6). <https://doi.org/10.1109/ICIET57285.2023.10220927>
- Saripalle, Rishi Kanth. (2019). Fast Health Interoperability Resources (FHIR): Current Status in the Healthcare System. *International Journal of E-Health and Medical Communications*, 10(1), 76-93. <https://doi.org/10.4018/IJEHMC.2019010105>
- Saripalle, Rishi, Runyan, Christopher et Russell, Mitchell. (2019). Using HL7 FHIR to achieve interoperability in patient health record. *Journal of Biomedical Informatics*, 94, 103188. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103188>

- Saurabh, Kumar, Rani, Neelam et Upadhyay, Parijat. (2022). Towards blockchain led decentralized autonomous organization (DAO) business model innovations. *Benchmarking: An International Journal*, 30(2), 475-502, world. <https://doi.org/10.1108/BIJ-10-2021-0606>
- Shahnaz, Ayesha, Qamar, Usman et Khalid, Ayesha. (2019). Using Blockchain for Electronic Health Records. *IEEE Access*, 7, 147782-147795. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2019.2946373>
- Shang, Yong, Tian, Yu, Zhou, Min, Zhou, Tianshu, Lyu, Kewei, Wang, Zhixiao, Xin, Ran, Liang, Tingbo, Zhu, Shiqiang et Li, Jingsong. (2021). EHR-Oriented Knowledge Graph System: Toward Efficient Utilization of Non-Used Information Buried in Routine Clinical Practice. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 25(7), 2463-2475. <https://doi.org/10.1109/JBHI.2021.3085003>
- Sharma, Pratima, Borah, Malaya Dutta et Namasudra, Suyel. (2021a). Improving security of medical big data by using Blockchain technology. *Computers & Electrical Engineering*, 96, 107529. <https://doi.org/10.1016/j.compeleceng.2021.107529>
- Sharma, Pratima, Moparthi, Nageswara Rao, Namasudra, Suyel, Shanmuganathan, Vimal et Hsu, Ching-Hsien. (2021b). Blockchain-based IoT architecture to secure healthcare system using identity-based encryption. *Expert Systems*. <https://doi.org/10.1111/exsy.12915>
- Sharma, Priyanka, Bir, Jasvir et Prakash, Surya. (2024). Navigating Privacy and Security Challenges in Electronic Medical Record (EMR) Systems: Strategies for Safeguarding Patient Data in Developing Countries – A Case Study of the Pacific. Dans Ruidan Su, Yu-Dong Zhang et Alejandro F. Frangi (dir.), *Proceedings of 2023 International Conference on Medical Imaging and Computer-Aided Diagnosis (MICAD 2023)* (p. 375-386). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-981-97-1335-6_33
- Shi, Shuyun, He, Debiao, Li, Li, Kumar, Neeraj, Khan, Muhammad Khurram et Choo, Kim-Kwang Raymond. (2020). Applications of blockchain in ensuring the security and privacy of electronic health record systems: A survey. *Computers & Security*, 97, 101966. <https://doi.org/10.1016/j.cose.2020.101966>
- Sonkamble, Rahul Ganpatrao, Phansalkar, Shraddha P., Potdar, Vidyasagar M. et Bongale, Anupkumar M. (2021). Survey of Interoperability in Electronic Health Records Management and Proposed Blockchain Based Framework: MyBlockEHR. *IEEE Access*, 9, 158367-158401. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2021.3129284>
- Sreenivasan, M. et Chacko, Anu Mary. (2021a). Interoperability issues in EHR systems: Research directions. Dans *Data Analytics in Biomedical Engineering and Healthcare* (p. 13-28). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-819314-3.00002-1>
- Sreenivasan, M. et Chacko, Anu Mary. (2021b). Interoperability issues in EHR systems: Research directions. Dans *Data Analytics in Biomedical Engineering and Healthcare* (p. 13-28). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-819314-3.00002-1>
- Stegemann, Lars et Gersch, Martin. (2019). Interoperability – Technical or economic challenge? *it - Information Technology*, 61(5-6), 243-252. <https://doi.org/10.1515/itit-2019-0027>
- Sun, Jin, Yao, Xiaomin, Wang, Shangping et Wu, Ying. (2020). Blockchain-Based Secure Storage and Access Scheme For Electronic Medical Records in IPFS. *IEEE Access*, 8, 59389-59401. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.2982964>

Sunyaev, Ali. (2024). *Internet Computing: Principles of Distributed Systems and Emerging Internet-Based Technologies*. Springer Nature Switzerland. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-61014-1>

Tabari, Parinaz, Costagliola, Gennaro, Rosa, Mattia De et Boeker, Martin. (2024). State-of-the-Art Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR)-Based Data Model and Structure Implementations: Systematic Scoping Review. *JMIR Medical Informatics*, 12(1), e58445. <https://doi.org/10.2196/58445>

Tanwar, Sudeep, Parekh, Karan et Evans, Richard. (2020). Blockchain-based electronic healthcare record system for healthcare 4.0 applications. *Journal of Information Security and Applications*, 50, 102407. <https://doi.org/10.1016/j.jisa.2019.102407>

Tou, Huaixiao, Yao, Lu et Wei, Zhongyu. (2017). Automatic infection detection based on electronic medical records. Dans *2017 IEEE International Conference on Bioinformatics and Biomedicine (BIBM)* (p. 1684-1687). <https://doi.org/10.1109/BIBM.2017.8217913>

Vieira, Marcos Alves, Velasco, Gislainy Crisostomo et Carvalho, Sergio T. (2023). A Decentralized Health Data Repository for Remote Patient Monitoring Using Blockchain and FHIR. Dans *Workshop em Blockchain: Teoria, Tecnologias e Aplicações (WBlockchain)* (p. 85-98). SBC. <https://doi.org/10.5753/wblockchain.2023.723>

Villarreal, Edgar R. Dulce, García-Alonso, Jose, Moguel, Enrique et Alegría, Julio Ariel Hurtado. (2023). Blockchain for Healthcare Management Systems: A Survey on Interoperability and Security. *IEEE Access*, 11, 5629-5652. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2023.3236505>

Vorisek, Carina Nina, Lehne, Moritz, Klopfenstein, Sophie Anne Ines, Mayer, Paula Josephine, Bartschke, Alexander, Haese, Thomas et Thun, Sylvia. (2022). Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) for Interoperability in Health Research: Systematic Review. *JMIR Medical Informatics*, 10(7), e35724. <https://doi.org/10.2196/35724>

Wager, Karen A., Lee, Frances W. et Glaser, John P. (2021). *Health Care Information Systems: A Practical Approach for Health Care Management*. John Wiley & Sons.

Wang, Shangping, Zhang, Yinglong et Zhang, Yaling. (2018a). A Blockchain-Based Framework for Data Sharing With Fine-Grained Access Control in Decentralized Storage Systems. *IEEE Access*, 6, 38437-38450. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2018.2851611>

Wang, Y. Claire, Zenooz, Ashwini, Sriram, Ram D., Samitt, Craig, Karney, Meredith, Johnson, William, Goldman, Julian, Gettinger, Andrew, Fridsma, Douglas B., Bono, Raquel C., Palmer, Sezin, Johns, Michael M. E. et Pronovost, Peter. (2018b). WHY INTEROPERABILITY IS ESSENTIAL IN HEALTH CARE . National Academy of Medicine. Dans *Procuring Interoperability: Achieving High-Quality, Connected, and Person-Centered Care*. National Academies Press (US). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK594855/>

Weilkiens, Tim, Lamm, Jesko G., Roth, Stephan et Walker, Markus. (2022). *Model-Based System Architecture*. John Wiley & Sons.

Williams, Karmen S. et Grannis, Shaun J. (2022). Patient-Centered Data Home: A Path Towards National Interoperability. *Frontiers in Digital Health*, 4, 887015. <https://doi.org/10.3389/fdgh.2022.887015>

Yang, Yang, Liu, Ximeng et Deng, Robert H. (2018). Lightweight Break-Glass Access Control System for Healthcare Internet-of-Things. *IEEE Transactions on Industrial Informatics*, 14(8), 3610-3617. <https://doi.org/10.1109/TII.2017.2751640>

- Yasmeen, Gausiya, Javed, Nashra et Ahmed, Tasneem. (2022). Interoperability: A Challenge for IoMT. *ECS Transactions*, 107(1), 4459-4467. <https://doi.org/10.1149/10701.4459ecst>
- Zacharewicz, Gregory, Diallo, Saikou, Ducq, Yves, Agostinho, Carlos, Jardim-Goncalves, Ricardo, Bazoun, Hassan, Wang, Zhongjie et Doumeingts, Guy. (2017). Model-based approaches for interoperability of next generation enterprise information systems: state of the art and future challenges. *Information Systems and e-Business Management*, 15(2), 229-256. <https://doi.org/10.1007/s10257-016-0317-8>
- Zhu, Yan, Qin, Yao, Gan, Guohua, Shuai, Yang et Chu, William Cheng-Chung. (2018). TBAC: Transaction-Based Access Control on Blockchain for Resource Sharing with Cryptographically Decentralized Authorization. *2018 IEEE 42nd Annual Computer Software and Applications Conference (COMPSAC)*, 535-544. <https://doi.org/10.1109/COMPSAC.2018.00083>
- Ziminski, Timoteus B., Demurjian, Steven A., Sanzi, Eugene, Baihan, Mohammed et Agresta, Thomas. (2016). An Architectural Solution for Health Information Exchange. *International Journal of User-Driven Healthcare (IJUDH)*, 6(1), 65-103. <https://doi.org/10.4018/IJUDH.2016010104>
- (2021, 10 mars). History of Blockchain. GeeksforGeeks. <https://www.geeksforgeeks.org/history-of-blockchain/>
- (2024, 14 septembre). FHIR Fact Sheets. Official Website of The Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC) - USA. <https://www.healthit.gov/topic/standards-technology/standards/fhir-fact-sheets>
- (S. d.). *Canadian Core Data for Interoperability (CACDI) Version 1*.
- (S. d.). Health Level Seven International - Homepage | FHIR Fact Sheet. <http://www.hl7.org/>
- (S. d.). PARS3. *GRIIS 2.0*. <https://testing.griis.ca/pars3/>

ANNEXES

VERS UN BRISE-GLACE DE L'ABAC POUR ACCÉDER AU SME EN CAS D'URGENCE BASÉ SUR LA CHAÎNE DE BLOCS

Saberi, Mohammad Ali, Adda, Mehdi et Mccheick, Hamid. (2021). Vers un BreakGlass ABAC pour accéder aux DME en cas d'urgence basé sur la chaîne de blocs. Dans *2021 IEEE International Conference on Digital Health (ICDH)* (p. 220222). IEEE. <https://doi.org/10.1109/ICDH52753.2021.00041>

1.1. RÉSUMÉ — La technologie de la chaîne de blocs est un secteur en évolution rapide qui a proposé de la valeur dans différents domaines. Un système de santé distribué pour la gestion des dossiers médicaux électroniques présente divers avantages importants par rapport aux systèmes de santé centralisés. Dans un système distribué sans autorité centrale, de nombreuses menaces telles que la fuite de données par erreur humaine ou un point de défaillance unique ne sont plus réalisables. Un petit nombre de recherches récentes ont proposé des systèmes de santé qui ont utilisé IPFS et Blockchain dans le cadre de leurs composants de sécurité et de stockage. Les deux ont un processus transparent et une logique claire en tant que système distribué. Dans les soins d'urgence, l'accès aux dossiers médicaux est un besoin incontestable pour prendre rapidement des décisions efficaces. Les processus réglementaires et bureaucratiques actuels rendent presque impossible la diffusion des données en temps opportun. Cette recherche conçoit un modèle de mécanisme de brise-glace pour les systèmes de gestion des DME afin de donner accès aux professionnels de la santé en cas d'urgence. Ce modèle conceptuel donne accès aux dossiers des patients concernant la confidentialité des patients et la sécurité des données, qu'ils établissent auparavant eux-mêmes.

Mots-clés – ABAC, Breakglass, Blockchain, DME, IPFS, Système de santé distribué

1.2. INTRODUCTION

Contexte : Plusieurs systèmes de santé ont utilisé la technologie de la chaîne de blocs pour améliorer l'accessibilité des données entre plusieurs fournisseurs de soins de santé et les hôpitaux [1]. Le grand livre de la chaîne de blocs fournit une vue immuable et transparente de toutes les transactions dans

l'ordre chronologique. La technologie de la chaîne de blocs a permis l'accessibilité des données en supprimant les intermédiaires pour omettre la dépendance centralisée. Un système de contrôle d'accès brise-glace est un mécanisme permettant d'accéder à des dossiers médicaux cryptés en cas d'urgence. Il contourne généralement la politique d'accès pour fournir un accès rapide aux professionnels de la santé [2].

Problème : L'accessibilité aux dossiers de santé des patients pour les professionnels de la santé est efficace dans les processus de traitement des patients, en particulier en cas d'urgence [3]. Les dossiers de santé des patients sont stockés dans différentes sources de données en ligne et hors ligne, comme différents hôpitaux, qui ne sont ni connectés ni disponibles en temps opportun, même en cas d'urgence pour d'autres fournisseurs de soins de santé. Les dossiers de santé des patients devraient être accessibles aux professionnels de la santé, quelles que soient les questions commerciales, afin de sauver des vies humaines. Ces questions nous motivent à proposer une solution à ce problème. La protection de la vie privée est une question de stockage et de transmission des dossiers médicaux; De plus, les dossiers médicaux doivent être protégés contre tout accès non autorisé, mais être disponibles en temps opportun en cas d'urgence [4]. La question de notre recherche est de savoir comment les professionnels de la santé peuvent-ils accéder aux dossiers médicaux électroniques en cas d'urgence en temps opportun et en toute sécurité?

Objectif : Les auteurs de l'article visent à développer un modèle conceptuel pour un mécanisme de brise-glace permettant d'accéder aux DME des patients en cas d'urgence pour les professionnels de la santé dans les systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs en tenant compte de la vie privée des patients. Cette recherche vise un problème d'une importance cruciale dans le système de santé récemment proposé, qui est d'augmenter la capacité de sauver des vies de patients en fournissant les DME en temps opportun. Appliquer la technologie de la chaîne de blocs comme l'un de leurs piliers de conception pour assurer la transparence de l'accessibilité des données.

Contribution : Nous avons examiné les systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs proposés dans le domaine du problème. Nous avons résumé leur proposition de valeur pour comprendre les forces et les faiblesses de ces systèmes et brosser un tableau clair de la caractéristique de pertinence dans l'aspect du problème discuté. La proposition d'un mécanisme de brise-glace ABAC pour un

système de santé basé sur la chaîne de blocs en tant que modèle conceptuel est la principale contribution de cet article. Il s'agit d'un concept nouveau qui a été développé en même temps que d'autres recherches dans ce domaine. Il n'est ni similaire ni comparable à aucun modèle proposé dans ce domaine. Bien que certains chercheurs aient proposé des systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs, nous sommes les premiers chercheurs à proposer un mécanisme de brise-glace pour un système de santé basé sur la chaîne de blocs. La contribution des auteurs est d'être apparentée mais différenciée dans le domaine de la recherche, en plus de développer le concept connexe basé sur des recherches significatives dans ce domaine. Cela nous a aidés à développer un modèle conceptuel connexe mais distingué pour concevoir une valeur unique dans ce domaine.

1.3. ÉTAT DE L' ART

Dans cette section, nous avons passé en revue des recherches notables dans ce domaine pour présenter l'argument principal de notre logique de conception. Nous établissons un lien entre nos recherches et l'ensemble des connaissances en technologie Blockchain, IPFS, ABAC dans le contexte des systèmes de santé.

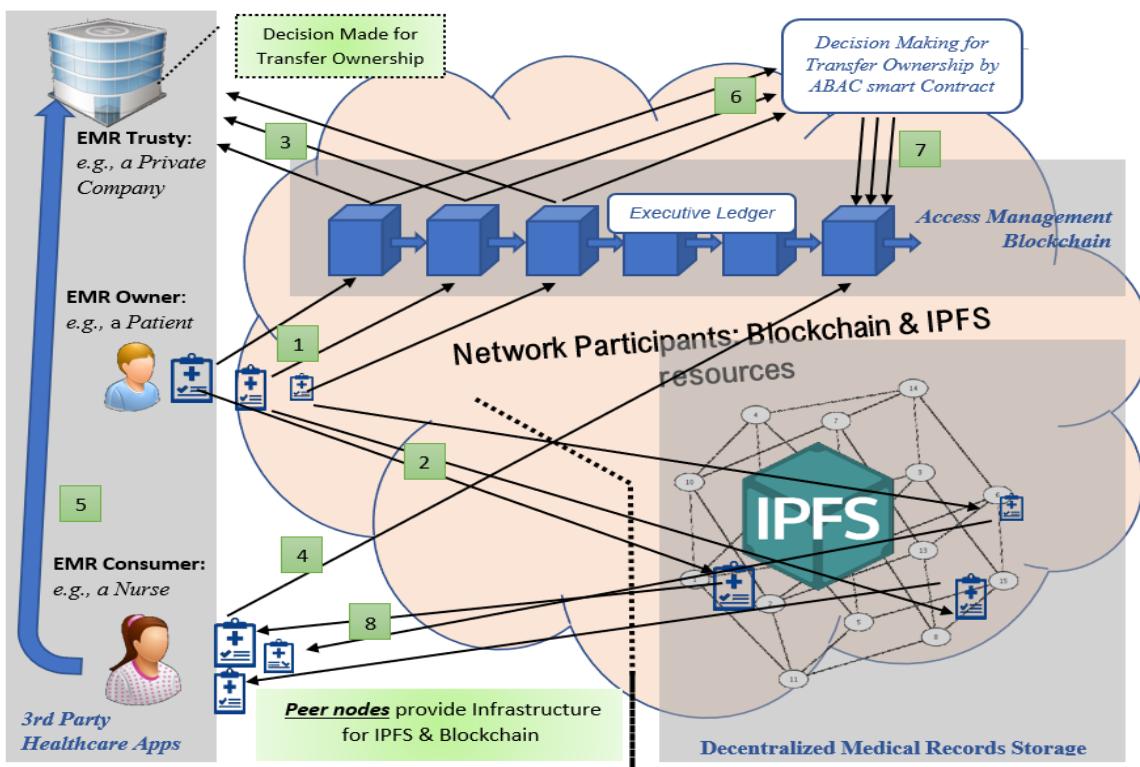
La mise en œuvre du contrôle d'accès basé sur la chaîne de blocs a été mentionnée dans certains projets de recherche tels que [5,6,7]. Ils assurent la sécurité de leur système par le biais d'une application décentralisée (DApp). Ils ont proposé un modèle ABAC décentralisé par rapport à d'autres projets de recherche qui sont couramment proposés pour centraliser l'ABAC. Ils proposent la décentralisation pour éliminer certains types de problèmes dans des scénarios à grande échelle tels que la synchronisation de la chaîne d'approvisionnement et la confiance entre les parties [5]. Ils ont utilisé des contrats intelligents pour résoudre les problèmes actuels des systèmes centralisés en mettant en œuvre une DApp. L'un des principaux problèmes de la chaîne de blocs est son coût de stockage [6]. L'InterPlanetary File System (IPFS) a proposé un système d'autorisation cryptographique et de contrôle d'accès pour fournir un service sécurisé de stockage des dossiers médicaux personnels. Pournaghi et coll. [8] ont soulevé la conservation des dossiers médicaux dans différentes sources de données comme un problème qui interpelle les systèmes de santé actuels. Les dossiers médicaux dans les bases de données d'hôpitaux distincts ont ajouté une nouvelle couche de contrôle aux dossiers médicaux, ce qui constitue un obstacle à l'accès assez rapide aux

dossiers médicaux, même pour les patients. Les préoccupations concernant la sécurité, la confidentialité et l'accessibilité des dossiers médicaux sont essentielles en plus de l'autorité du patient sur les dossiers médicaux qui les appartiennent. La combinaison du chiffrement basé sur les attributs (ABE) et du chiffrement basé sur l'identité (IBE) pour chiffrer les données médicales n'est pas nouvelle, ce qui est proposé dans [9,10]. Cette combinaison prend en charge un contrôle d'accès précis pour faciliter la gestion de l'accès dans le système. La technologie de la chaîne de blocs a un fort potentiel pour intégrer les dossiers de santé provenant de différentes sources [10]. Shi et coll. [10] étudient les systèmes de santé basés sur la chaîne de blocs sous l'aspect de la sécurité et de la protection de la vie privée et ont constaté que la chaîne de blocs a un fort potentiel pour appliquer la sécurité, l'intégrité et la confidentialité aux systèmes de santé. Les caractéristiques de la chaîne de blocs telles que l'immuabilité, la transparence et le stockage décentralisé des données distribuées présentent une gamme d'applications dans les systèmes de santé qui rencontrent certains défis dans l'accès aux dossiers médicaux du patient.

La technologie de la chaîne de blocs a répondu à un certain nombre d'exigences importantes d'un système de santé telles que la sécurité, la confidentialité, l'anonymat, l'intégrité, l'authentification, la contrôlabilité, la vérifiabilité [10], mais elle présente un taux élevé de redondance dans le stockage des données, ce qui est systématiquement inefficace pour stocker des fichiers volumineux en tant qu'entrepôt de données rentable. La technologie Blockchain présente un fort support pour un grand nombre de transactions et de trafic qui montre un grand potentiel en combinaison avec d'autres technologies à utiliser. Certaines alternatives de stockage de données qui pourraient être utilisées avec la chaîne de blocs pour assurer la rentabilité sont le nuage, le P2P et le DFS. Les systèmes distribués sont plus souhaitables pour la performance dans le trafic mis à l'échelle que le volume. Les systèmes de fichiers distribués (DFS) sont les bienvenus, tels que InterPlanetary File System (IPFS) et Swarm, comme DFS représentatifs pour les concepteurs de systèmes [11]. IPFS est un système de fichiers distribué qui fournit un modèle de stockage par blocs contentaddressed à haut débit, avec des hyperliens contentaddressed qui connectent tous les périphériques informatiques au même système de fichiers. IPFS, une table de hachage distribuée (DHT), est un composant clé qui associe les clés aux valeurs du système distribué. C'est comme un grand tableau qui présente quelles

données sont stockées, où et qui possède quelles données [14]. La DHT n'a pas de point de défaillance unique et les nœuds n'ont pas besoin de se faire confiance. Par rapport au stockage en nuage, IPFS n'a pas de serveur central et les données sont stockées distribuées. Le modèle conceptuel que nous proposons a été soulevé et façonné par notre compréhension, qui provient des articles étudiés qui sont tous présentés dans l'état de l'art. Il a été façonné en fonction des avantages et de la pertinence discutés dans l'article examiné.

1.4. MODÈLE CONCEPTUEL



Les composantes du modèle conceptuel ont été proposées dans trois domaines. Ces trois composantes ont été illustrées sous forme de trois rectangles gris à la figure 1 pour distinguer l'aire de chaque élément par rapport aux autres. La conception structurelle a été conçue comme suit :

- **Gestion des accès Blockchain :** Le système ABAC et les journaux de propriété d'accès sont stockés dans Blockchain pour gérer les droits d'accès, accorder ou révoquer la propriété des dossiers médicaux connexes. Il fonctionne sur la base de la clé publique / privée pour identifier les utilisateurs légitimes.

- **Stockage décentralisé des dossiers médicaux :** IPFS a choisi d'être utilisé pour stocker des DME cryptés en tant que stockage distribué afin de protéger les DME contre des failles telles que le point de défaillance unique, la fuite de données privées et l'accès non autorisé aux DME. Elle a choisi de stocker les DME et de les protéger contre les failles telles que le point de défaillance unique, la fuite de données privées et l'accès non autorisé.
- **Applications de soins de santé tierces :** Notre modèle n'est que la couche de données individuelle d'un système de santé. Les développeurs de logiciels tiers peuvent utiliser le système comme stockage DME pour transparentr leurs processus système avec la chaîne de blocs. Ce potentiel pourrait inciter d'autres entreprises et développeurs de logiciels à utiliser notre modèle dans leurs logiciels.

Comme décrit dans le préliminaire, la chaîne de blocs est créée en liant le bloc. Chaque bloc commencé par la valeur de hachage du bloc précédent et le hachage de l'ensemble du bloc avec cette valeur garantissaient l'unicité du bloc précédent de la blockchain, et tous les nœuds sont acceptés par des algorithmes de consensus. La sécurité de notre mécanisme de brise-glace ABAC est assurée par un tel mécanisme qui fonctionne avec des clés publiques/privées. L'utilisateur envoie une demande d'insertion pour ses dossiers médicaux chiffrés, et il détermine les propriétaires du DME. Si la demande a le bon format de la norme de la chaîne de blocs, qui est définie dans l'algorithme de consensus, le nœud crée des enregistrements nécessaires dans la réponse et diffuse sur le réseau. Chaque encart crée divers enregistrements en fonction du nombre de propriétaires de DME. Chaque enregistrement comporte une partie d'information d'accès permettant de récupérer les données par IPFS, qui est chiffré par la clé publique du propriétaire. Dans la partie de l'information d'accès, l'URL de stockage IPFS et les clés publiques du nœud pour la communication sécurisée ont été intégrées. Dans la partie information, les propriétaires peuvent définir la clé publique des fiduciaires d'EMR, qui sont le tiers de la demande. Ils peuvent enquêter sur les attributs du consommateur et les autoriser ou les rejeter dans la réponse aux demandes. Cela signifie que le transfert dépend exclusivement de la clé publique/privée du propriétaire du DME.

1.5. LIMITES & DISCUSSION

Nous proposons une combinaison de la chaîne de blocs et de l'IPFS comme idées novatrices. La chaîne de blocs est utilisée comme infrastructure intégrée sécurisée pour les mécanismes de brise-glace ABAC, et IPFS fournit un système de stockage de fichiers distribué pour stocker de gros fichiers DME. La technologie infonuagique est une solution de rechange au stockage de données IPFS, mais elle n'est pas abordée dans le présent document. D'autres chercheurs peuvent étendre le mécanisme de brise-glace proposé au stockage en nuage, mais les essaims et la chaîne de blocs privée sont trop similaires à notre conception. Le mécanisme de consensus pourrait être lié au domaine étendu de cette recherche, qui n'est pas discuté dans cet article parce qu'il n'a pas d'efficacité directe sur le mécanisme de brise-glace. La mise en œuvre et le rendement n'ont pas été pris en compte, et cela pourrait servir à étendre la recherche actuelle.

1.6. CONCLUSION

Cette recherche est en cours et vise à faciliter l'accès au DME pour les professionnels de la santé le plus rapidement possible en cas d'urgence. La technologie de la chaîne de blocs et les systèmes de fichiers distribués ont de nombreux potentiels pour transformer le système de santé conventionnel. Nous proposons l'idée principale du modèle conceptuel d'un mécanisme de brise-glace ABAC pour les DME dans un système de santé basé sur la chaîne de blocs. Nous utilisons la chaîne de blocs et l'IPFS pour accroître la responsabilisation et l'accès au système de santé. Stateoftheart a discuté de la sécurité, de la confidentialité et de l'intégrité comme caractéristiques qualitatives intégrées dans les systèmes de santé basés sur la blockchain. Notre modèle répond à ces caractéristiques qualitatives, qui sont requises telles que l'intimité par la structure ABAC ainsi que la garantie de l'accès au DME en cas d'urgence par mécanisme Breakglass. Il reste plusieurs défis à relever pour ceux qui veulent mettre en œuvre le système. Il s'agit d'une recherche en cours qui doit être discutée plus en détail pour s'adapter aux routines actuelles du système de santé pour la mise en œuvre. Nous élargissons le domaine pour approfondir les connaissances nécessaires au développement de la recherche.

1.7. RÉFÉRENCES

- [1] A. Dubovitskaya et al., "ACTIONEHR: PatientCentric BlockchainBased Electronic Health Record Data Management for Cancer Care," *J Med Internet Res*, vol. 22, no. 8, p. e13598, Aug. 2020, doi: 10.2196/13598.
- [2] Y. Yang, X. Liu, and R. H. Deng, "Lightweight BreakGlass Access Control System for Healthcare InternetofThings," *IEEE Trans. Ind. Inf.*, vol. 14, no. 8, pp. 3610–3617, Aug. 2018, doi: 10.1109/TII.2017.2751640.
- [3] M. T. de Oliveira et al., "A breakglass protocol based on ciphertextpolicy attributebased encryption to access medical records in the cloud," *Ann. Telecommun.*, vol. 75, no. 3–4, pp. 103–119, Apr. 2020, doi: 10.1007/s12243020007592.
- [4] V. Aski, V. S. Dhaka, and A. Parashar, "An AttributeBased BreakGlass Access Control Framework for Medical Emergencies," in *Innovations in Computational Intelligence and Computer Vision*, Singapore, 2021, pp. 587–595, doi: 10.1007/9789811560675_66.f
- [5] Figueroa, Añorga, and Arrizabalaga, 'An AttributeBased Access Control Model in RFID Systems Based on Blockchain Decentralized Applications for Healthcare Environments', *Computers*, vol. 8, no. 3, p. 57, Jul. 2019, doi: [10.3390/computers8030057](https://doi.org/10.3390/computers8030057).
- [6] H. M. Hussien, S. M. Yasin, N. I. Udzir, and M. I. H. Ninggal, 'BlockchainBased Access Control Scheme for Secure Shared Personal Health Records over Decentralised Storage', *Sensors*, vol. 21, no. 7, p. 2462, Apr. 2021, doi: [10.3390/s21072462](https://doi.org/10.3390/s21072462).
- [7] S. Tanwar, K. Parekh, and R. Evans, "Blockchainbased electronic healthcare record system for healthcare 4.0 applications," *Journal of Information Security and Applications*, vol. 50, p. 102407, Feb. 2020, doi: 10.1016/j.jisa.2019.102407.
- [8] S. M. Pournaghi, M. Bayat, and Y. Farjami, 'MedSBA: a novel and secure scheme to share medical data based on blockchain technology and attributebased encryption', *J Ambient Intell Human Comput*, vol. 11, no. 11, pp. 4613–4641, Nov. 2020, doi: 10.1007/s1265202001710y.
- [9] H. Wang and Y. Song, 'Secure CloudBased EHR System Using AttributeBased Cryptosystem and Blockchain', *J Med Syst*, vol. 42, no. 8, p. 152, Aug. 2018, doi: 10.1007/s1091601809946.
- [10] S. Shi, D. He, L. Li, N. Kumar, M. K. Khan, and K.K. R. Choo, 'Applications of blockchain in ensuring the security and privacy of electronic health record systems: A survey', *Computers & Security*, vol. 97, p. 101966, Oct. 2020, doi: [10.1016/j.cose.2020.101966](https://doi.org/10.1016/j.cose.2020.101966).
- [11] Y. Kurt Peker, X. Rodriguez, J. Ericsson, S. J. Lee, and A. J. Perez, 'A Cost Analysis of Internet of Things Sensor Data Storage on Blockchain via Smart Contracts', *Electronics*, vol. 9, no. 2, p. 244, Feb. 2020, doi: [10.3390/electronics9020244](https://doi.org/10.3390/electronics9020244).
- [12] 'Distributed Hash Tables (DHTs)'. <https://docs.ipfs.io/concepts/dht/> (accessed Jun. 20, 2021).

CODE DE SIMULATION POUR LES ESSAIS D'INTEROPÉRABILITÉ

2.1. Tous les codes sont disponibles via le lien ci-dessous :

[GitHub - apores/interoperability-testing](#)

2.2. main.py

```
1. from cryptography.hazmat.backends import default_backend
2. from cryptography.hazmat.primitives import padding
3. from cryptography.hazmat.primitives.asymmetric import padding
   as asym_padding
4. from cryptography.exceptions import InvalidKey
5. import json
6. import base64
7.
8. from cryptography.hazmat.primitives import hashes,
   serialization
9. from cryptography.hazmat.primitives.asymmetric import rsa,
   padding
10. from cryptography.hazmat.backends import default_backend
11. from base64 import b64encode, b64decode
12.
13. from fastapi import FastAPI, Response, BackgroundTasks
14. from pydantic import BaseModel
15. from web3 import Web3
16. import lxml.etree as ET
17. import uvicorn
18.
19. CONTRACT_JSON =
   "/usr/src/betterhealth/blockchain/build/contracts/SimpleStorage.json"
20. TRUFFLE_ACCOUNTS = "/truffle_accounts"
21. DELIMITER = "||||".encode("utf-8")
22. BLOCKCHAIN_PUBLICKEY_PEM = """-----BEGIN RSA PUBLIC KEY-----
23. MIIBCgKCAQEAtfAaov8yWzYinWnXrgcvDVGcPLNkONhxn2V2VugIs/aBLE1Zz7
   DU
24. KyqviY9zqenEmvYPXI6YKjq+eDK4PSNgd427g1Svo77VM4l3NX0wcDPC2IhJfp
   53
25. jn2supfRDlcYZxKds1zpNM9IXjPndEVzSYHRdpGMn3ZE80VtKF1y9Nnbv0323F
   ST
26. Q7fQ2pV0egoSQeTcRhzh1LdkgnlqZ97QEKnWW1pjC/mI4MFsy5G5Ir6Z4d/NTo
   hF
27. AQXARMkDY33cAVVwH7s0+mVwFSF8vJak5YH1LFYfwDyewZh1yqSW677Mpxfm/E
   Y5
```

28. jXYIZi/hbXHo+DI+hkA8SXiqNpUMG1X18wIDAQAB
29. -----END RSA PUBLIC KEY-----"".encode("utf-8")
30. BLOCKCHAIN_PRIVATEKEY_PEM = ""-----BEGIN RSA PRIVATE KEY-----
31. MIIEpaIBAAKCAQEAtfAaov8yWzYinWnXrgcvDVGcPLNkONhxn2V2VugIs/aBLE
1Z
32. z7DUKyqviY9zqenEmvYPXI6YKjq+eDK4PSNgd427g1Svo77VM413NX0wcDPC2I
hJ
33. fp53jn2supfRD1cYZxKds1zpNM9IXjPndEVzSYHRdpGMr3ZE80VtKF1y9Nnbv0
32
34. 3FSTQ7fQ2pVOegoSQeTcRhzh1LdkgnlqZ97QEKnWW1pjC/mI4MFsy5G5Ir6Z4d
/N
35. TohFAQXARMkDY33cAVVwH7s0+mVwFSF8vJak5YH1LFYfwDyewZh1yqSW677Mpx
fm
36. /EY5jXYIZi/hbXHo+DI+hkA8SXiqNpUMG1X18wIDAQABAoIBAAgP8fDmKSeZ6w
fE
37. Zckxn/f8Sqr1R3bYvz7mgqDQRc51GSf114oYwRYr8pJrInTVm0pDUX1IXQgws+
Rk
38. rv261cRGf2208PzrGyHeW24pcxijGo/OM5+M9dRWe13ca2hcxgPkncbyv51mb
SJ
39. op3oPqHJGGyjf4io+jNzSevffurIXMHjAOxQyfzAWG330cGJRTT8mIendOmDO
H4
40. n7ERIsCNAMVhGNnq7stWPtETQI51TecjTucuzGTDQ2tgpyLZX1/qNc9Mr7WN1Z
F3
41. eQK9PwsaTbzrhAIrZDW6sjjd/qr5y4n20QsREPrVtYezvdIo7J2EZbVAvidW08
Ee
42. mSpr8uUCgYEA82YyfM27ttNnAcw/SMMsqQq1u9YTNDksx+qABwrdNkuSVXOTxc
G4
43. dSbTVSSvkIEnkGdboaCRbavJ5+3oD6S6o38qS1+zf8HdKqWC3CZpsKkrxo6w1H
C8
44. j1tU0opQ0ddcEVGRgvc091ylNvKws1VB3WWTcAvmgkdbNfjoTbDhU1cCgYEAv1
ta
45. EvA5x7hZKsM0W/H7Nq7GSL0H31SqZsMQWfGkGuCZ69r9uz6qvA2FeaGaEQJFx/
0i
46. gyseS75HczSCQ5Qr4NGvtD4RsoaZa5A7Mmzts19FnAEDENb3+6w7y/S4XBTyfL
Xq
47. By4fRF/t8t4W3z1wQJmCc10Lk2vYZVPIqXXFj8UCgYEA5CdP/Bz9cIsJa24BhD
SV
48. ieU4JTKuHa3ahCsUh4Vvho2gRelpA15rgaU7Q/xFFm16oKnCAud4as01HeqsNL
29
49. FbUF92Ft6LvYjT1ISQTY3Xg2SJFIhFyI4/hAsnpk985fxvwm4hSk0druI2uqpf
+1
50. Fcs5QTZmhIh0v3DqkKjVDVECgYAwrS1Bigg4rMVJ4nQM04baxyS7U6fpP4JFN7
00
51. HbDQAXhGDePjYLKPuaTNZvVJBFn54IOJ+Erxm4qTXLUSObvbqZtXbz6T0jgGq5
7T

```

52. WfAxIpkTcRJ1kyIrxMlFPZA0JEP2w10v1eSwQPLHiA UrbnaCiEoti0upiZJ3XB
    08
53. P7AsvQKBgQCqe8Me4kYmr68rRyDZzm098/euZnj6v4PhS00/XUsTw+P1ajkm6m
    Ri
54. ZAPkuJv7xQ5VgWi hv8yw8v78efDWV0aR07x2rG666CkVmNSxQVhArc+lAXoBSO
    7m
55. 6YxkxZ1Tk/rr7Mt w6iQi+9ezMKYwBifGMUmqDBEVxbZ5h1ZaBk3VZw==
56. -----END RSA PRIVATE KEY-----"""
57.
58. BLOCKCHAIN_PUBLICKEY =
    base64.b64encode(BLOCKCHAIN_PUBLICKEY_PEM)
59. BLOCKCHAIN_PRIVATEKEY =
    base64.b64encode(BLOCKCHAIN_PRIVATEKEY_PEM.encode())
60.
61. # Contract ABI and address
62. # Replace 'contract_abi' and 'contract_address' with your
       actual contract ABI and deployed address
63. with open(CONTRACT_JSON, mode="r", encoding="utf-8") as f:
64.     file = json.load(f)
65.     CONTRACT_ABI = file["abi"]
66.     CONTRACT_ADDRESS = file["networks"]["5777"]["address"]
67.
68. def encrypt(public_key, string_list):
69.     """
70.         Encrypts a list of strings using RSA public key
               encryption.
71.
72.     Args:
73.         string_list (list): List of strings to encrypt
74.
75.     Returns:
76.         list: List of encrypted strings in base64 format
77.         """
78.     encrypted_list = []
79.
80.     for plaintext in string_list:
81.         try:
82.             # Convert string input to bytes if needed
83.             if isinstance(plaintext, str):
84.                 plaintext = plaintext.encode('utf-8')
85.
86.             # Perform encryption with PKCS1 v1.5 padding
87.             encrypted_data = public_key.encrypt(
88.                 plaintext,
89.                 asymmetric_padding.PKCS1v15()

```

```

90.         )
91.
92.         encrypted_list.append(
93.             base64.b64encode(encrypted_data).decode('utf-
94.             8')
95.         )
96.         continue
97.
98.     except ValueError as e:
99.         raise ValueError(f"Plaintext too long for key size
100.            or invalid: {str(e)}")
101.    except InvalidKey as e:
102.        raise InvalidKey(f"Invalid public key:
103.            {str(e)}")
104.    return encrypted_list
105.
106. def decrypt(private_key, encrypted_list):
107.     """
108.         Decrypts a list of encrypted strings using RSA
109.         private key.
110.
111.     Args:
112.         encrypted_list (list): List of encrypted strings
113.             in base64 format
114.
115.     Returns:
116.         list: List of decrypted strings
117.             """
118.     decrypted_list = []
119.
120.     for encrypted_data in encrypted_list:
121.         try:
122.             # Convert string input to bytes if needed
123.             if isinstance(encrypted_data, str):
124.                 import base64
125.                 encrypted_data =
126.                     base64.b64decode(encrypted_data)
127.             # Perform decryption with PKCS1 v1.5 padding
128.             decrypted_data = private_key.decrypt(
129.                 encrypted_data,

```

```

128.                     asym_padding.PKCS1v15()
129.                 )
130.
131.             # Convert bytes to string
132.             decrypted_list.append(decrypted_data.decode(
133.                 'utf-8'))
134.         except ValueError as e:
135.             raise ValueError(f"Invalid encrypted data:
136.                 {str(e)}")
137.         except InvalidKey as e:
138.             raise InvalidKey(f"Invalid private key:
139.                 {str(e)}")
140.         except Exception as e:
141.             raise Exception(f"Decryption failed:
142.                 {str(e)}")
143.     def account_key() -> str:
144.         accounts: list[str]
145.
146.         with open(TRUFFLE_ACCOUNTS, mode="r", encoding="utf-
147.             8") as f:
148.             accounts = f.readlines()
149.         return accounts[1].strip()
150.
151.     def get_record_key(*, recordowner_publickey: bytes,
152.                         dataowner_publickey: bytes) -> bytes:
153.         return recordowner_publickey + DELIMITER +
154.             dataowner_publickey
155.
156.     def get_access_list_key(
157.         *, recordowner_publickey: bytes,
158.             dataowner_publickey: bytes, state: bytes
159.     ) -> bytes:
160.         access_list_key = get_record_key(
161.             recordowner_publickey=recordowner_publickey,
162.             dataowner_publickey=dataowner_publickey,
163.         )
164.         return (
165.             access_list_key + DELIMITER +
166.             "access_list".encode("utf-8") + DELIMITER + state
167.         )

```

```

164.
165.     def get_transact_options() -> dict:
166.         acckey = account_key()
167.         return {"from": Web3.to_checksum_address(acckey)}
168.
169.     def serve_the_newly_added_thirdparty(
170.         dataowner: bytes,
171.         thirdparty: bytes,
172.     ):
173.         thirdparty_public_key =
174.             serialization.load_pem_public_key(
175.                 thirdparty,
176.                 backend=default_backend()
177.             )
178.         blockchain_private_key =
179.             serialization.load_pem_private_key(
180.                 BLOCKCHAIN_PRIVATEKEY_PEM.encode(),
181.                 password=None,
182.                 backend=default_backend()
183.             )
184.         fetchkey = get_record_key(
185.             dataowner_publickey=BLOCKCHAIN_PUBLICKEY_PEM,
186.             recordowner_publickey=dataowner,
187.         )
188.
189.         records =
190.             contract.functions.getData(str(fetchkey)).call()
191.         records = [r[0] for r in records]
192.         print(f"records={records}")
193.
194.         pem = blockchain_private_key.private_bytes(
195.             encoding=serialization.Encoding.PEM,
196.             format=serialization.PrivateFormat.PKCS8,
197.             encryption_algorithm=serialization.NoEncryption(
198.             )
199.         )
200.         print("I want to decrypt them using",
201.             blockchain_private_key)
202.         print("\nPEM Format:")
203.         print(pem.decode())
204.
205.         decrypted_records = decrypt(blockchain_private_key,
206.             records)

```

```

203.         print(f"decrypted_records={decrypted_records}")
204.
205.         public_pem = thirdparty_public_key.public_bytes(
206.             encoding=serialization.Encoding.PEM,
207.             format=serialization.PublicFormat.SubjectPublicKeyInfo
208.         ).decode('utf-8')
209.         print("I want to encrypt them using", public_pem)
210.         encrypted_records = encrypt(thirdparty_public_key,
211.             decrypted_records)
212.         print(f"encrypted_records={encrypted_records}")
213.         i = 0
214.         for encrypted_record in encrypted_records:
215.             setkey = get_record_key(
216.                 dataowner_publiekey=thirdparty,
217.                 recordowner_publiekey=thirdparty,
218.             )
219.             tx_hash = contract.functions.setData(
220.                 str(setkey),
221.                 encrypted_record,
222.             ).transact(get_transact_options())
223.
224.             i += 1
225.
226.         return i
227.
228.     # Initialize FastAPI app
229.     app = FastAPI()
230.
231.     # Connect to Ganache
232.     w3 = Web3(Web3.HTTPProvider("http://127.0.0.1:9545"))
233.
234.     # Instantiate contract
235.     contract = w3.eth.contract(address=CONTRACT_ADDRESS,
236.         abi=CONTRACT_ABI)
237.     class Record(BaseModel):
238.         publicKey: str
239.         publicKey2: str
240.         encryptedString: str
241.
242.         class GetRecord(BaseModel):
243.             publicKey: str
244.

```

```

245.     class ThirdParty(BaseModel):
246.         publicKey: str
247.         thirdpartypublicKey: str
248.
249.     class XMLInput(BaseModel):
250.         xml: str
251.         xslt: str
252.
253.         def transform_xml(xml_string: str, xslt_string: str) ->
254.             str:
255.                 # Parse the XML and XSLT strings into ElementTree
256.                 objects
257.                 xml_tree = ET.fromstring(xml_string)
258.                 xslt_tree = ET.fromstring(xslt_string)
259. 
260.                 # Create an XSLT transformer object
261.                 transformer = ET.XSLT(xslt_tree)
262.
263.                 # Apply the transformation to the XML tree
264.                 result_tree = transformer(xml_tree)
265.
266.                 # Convert the result tree to a string
267.                 result_string: str = ET.tostring(result_tree,
268.                     encoding="unicode")
269.
270.                 @app.post("/record/set")
271.                 async def record_set(input_: Record):
272.                     setkey = get_record_key(
273.                         dataowner_publickey=input_.publicKey.encode("utf-
274.                         -8"),
275.                         recordowner_publickey=input_.publicKey2.encode("
276.                         utf-8"),
277.                         )
278.
279.                     tx_hash = contract.functions.setData(
280.                         str(setkey),
281.                         input_.encryptedString,
282.                         ).transact(get_transact_options())
283.
284.                     return {"transactionHash": tx_hash.hex()}

```

```

285.         fetchkey = get_record_key(
286.             dataowner_publickey=input_.publicKey.encode("utf
287.                 -8"),
288.             recordowner_publickey=input_.publicKey.encode("u
289.                 tf-8"),
290.             )
291.             value =
292.                 contract.functions.getData(str(fetchkey)).call()
293.             return {"records": value}
294.         @app.post("/thirdparty/add")
295.             async def thirdparty_add(thirdparty:
296.                 ThirdParty,background_tasks: BackgroundTasks):
297.                     # 1. get current state
298.                     fetchkey = get_record_key(
299.                         dataowner_publickey=BLOCKCHAIN_PUBLICKEY,
300.                         recordowner_publickey=thirdparty.publicKey.encod
301.                             e("utf-8"),
302.                             )
303.                             access_list_current_state =
304.                                 contract.functions.getAccessListState(
305.                                     str(fetchkey)
306.                                     ).call()
307.                                     # 2. get current data by current state
308.                                     current_access_list_key = get_access_list_key(
309.                                         recordowner_publickey=BLOCKCHAIN_PUBLICKEY,
310.                                         dataowner_publickey=thirdparty.publicKey.encode(
311.                                             "utf-8"),
312.                                             state=str(access_list_current_state).encode("utf
313.                                                 -8"),
314.                                                 )
315.                                                 # 3. update current data
316.                                                 add_new_tx_hash =
317.                                                     contract.functions.addNewThirdparty(
318.                                                         str(new_access_list_key),

```

```

319.             str(thirdparty.thirdpartypublicKey),
320.         ).transact(get_transact_options())
321.
322.         # 4. increase current state
323.         contract.functions.increaseAccessListState(str(fetch
key)).transact(
324.             get_transact_options()
325.         )
326.
327.         # 5. Decrypt old data and encrypt it for added
328.         thirdparty
329.         serve_the_newly_added_thirdparty(
330.             dataowner=thirdparty.publicKey.encode(),
331.             thirdparty=thirdparty.thirdpartypublicKey.encode
(),
332.         )
333.         return {"add_new_tx_hash": add_new_tx_hash.hex()}
334.
335.     @app.get("/thirdparty/get/{key}")
336.     async def thirdparty_get(key: str):
337.         fetchkey = get_record_key(
338.             dataowner_publickey=BLOCKCHAIN_PUBLICKEY,
339.             recordowner_publickey=key.encode(),
340.         )
341.         access_list_current_state =
342.             contract.functions.getAccessListState(
343.                 str(fetchkey)
344.             ).call()
345.
346.         # 2. get current data by current state
347.         current_access_list_key = get_access_list_key(
348.             recordowner_publickey=BLOCKCHAIN_PUBLICKEY,
349.             dataowner_publickey=key.encode("utf-8"),
350.             state=str(access_list_current_state).encode("utf
-8"),
351.         )
352.         value =
353.             contract.functions.getData(str(current_access_list_key)).call(
)
354.         return {"thirdparties": [val[0] for val in value]}
355.
356.     @app.get("/blockchain/publickey")
357.     async def blockchain_publickey():
358.         data = BLOCKCHAIN_PUBLICKEY

```

```

357.         return Response(content=data,
   media_type="text/plain")
358.
359.     @app.post("/convert")
360.     async def hl7convertor(xml_input: XMLInput):
361.         return {"data":
   transform_xml(xml_string=xml_input.xml,
   xslt_string=xml_input.xslt)}
362.
363.     if __name__ == "__main__":
364.         uvicorn.run(app, host="0.0.0.0", port=8000)
365.

```

2.3. Requirement.text

1. aiohttp==3.8.6
2. aiosignal==1.3.1
3. annotated-types==0.5.0
4. anyio==3.7.1
5. asn1crypto==0.24.0
6. async-timeout==4.0.3
7. asynctest==0.13.0
8. attrs==24.2.0
9. bitarray==2.9.2
10. cached-property==1.5.2
11. certifi==2024.8.30
12. charset-normalizer==3.3.2
13. ckzg==1.0.2
14. click==8.1.7
15. cryptography==2.6.1
16. cytoolz==0.12.3
17. entrypoints==0.3
18. eth-abi==4.2.1
19. eth-account==0.10.0
20. eth-hash==0.5.2
21. eth-keyfile==0.6.1
22. eth-keys==0.4.0
23. eth-rlp==0.3.0
24. eth-typing==3.5.2
25. eth-utils==2.3.1
26. exceptiongroup==1.2.2
27. fastapi==0.103.2
28. frozenlist==1.3.3

```
29.h11==0.14.0
30.hexbytes==0.3.1
31.idna==3.10
32.importlib-metadata==6.7.0
33.importlib-resources==5.12.0
34.jsonschema==4.17.3
35.keyring==17.1.1
36.keyrings.alt==3.1.1
37.lru-dict==1.2.0
38.lxml==5.3.0
39.multidict==6.0.5
40.parsimonious==0.9.0
41.pkgutil_resolve_name==1.3.10
42.protobuf==4.24.4
43.pycrypto==2.6.1
44.pycryptodome==3.21.0
45.pydantic==2.5.3
46.pydantic_core==2.14.6
47.PyGObject==3.30.4
48.pyrsistent==0.19.3
49.pyunnormalize==16.0.0
50.pyxdg==0.25
51.regex==2024.4.16
52.requests==2.31.0
53.rlp==3.0.0
54.SecretStorage==2.3.1
55.six==1.12.0
56.sniffio==1.3.1
57.starlette==0.27.0
58.toolz==0.12.1
59.typing_extensions==4.7.1
60.urllib3==2.0.7
61.uvicorn==0.22.0
62.web3==6.20.3
63.websocket==11.0.3
64.yarl==1.9.4
65.zippp==3.15.0
```

2.4. SimpleStorage.sol

```
1. // SPDX-License-Identifier: MIT
2. pragma solidity ^0.8.0;
3.
4. contract SimpleStorage {
5.     // Define a struct to hold the array of arrays
```

```

6.
7.      // Mapping from hashed string keys to NestedArray structs
8.      mapping(string => string[][]) public dataMap;
9.      mapping(string => int) public accessListStateMap;
10.
11.     // Function to insert data
12.     function setData(string memory key, string memory
13.         encryptedString) public {
14.         string[1] memory values = [encryptedString];
15.         dataMap[key].push(values);
16.     }
17.
18.     // Function to retrieve data
19.     function getData(string memory key) public view returns
20.         (string[][] memory) {
21.         // Return the NestedArray associated with the key
22.         return dataMap[key];
23.     }
24.
25.     function increaseAccessListState(string memory key) public
26.     {
27.         int prev = accessListStateMap[key];
28.         accessListStateMap[key] = prev + 1;
29.     }
30.
31.     function getAccessListState(string memory key) public view
32.     returns (int) {
33.         return accessListStateMap[key];
34.     }
35.
36.     function addNewThirdparty(string memory newAccessKey,
37.         string memory oldAccessKey, string memory newPublicKey) public
38.     {
39.         dataMap[newAccessKey] = dataMap[oldAccessKey];
40.         dataMap[newAccessKey].push([newPublicKey]);
41.     }
42. }
```

2.5. Entrypoint.sh

```

38.#!/bin/bash
39.
40.TRUFFLE_OUTPUT=/truffle_output
41.TRUFFLE_ACCOUNTS=/truffle_accounts
42.
```

```

43.# Start Truffle development network in the background
44.cd /usr/src/betterhealth/blockchain
45.truffle develop > $TRUFFLE_OUTPUT &
46.
47.# Wait for Truffle to start (adjust sleep time as needed)
48.sleep 5
49.
50.# Compile the smart contract
51.truffle compile
52.
53.# Migrate the compiled smart contract into the blockchain
      network
54.truffle migrate --network development
55.
56.# Empty the file holding accounts
57.echo "" > $TRUFFLE_ACCOUNTS
58.
59.# Extract truffle accounts
60.grep -A 10 "Accounts:" $TRUFFLE_OUTPUT | grep ") 0x" | while
      read -r line
61.do
62. account=$(echo $line | awk '{print $2}')
63. echo "$account" >> $TRUFFLE_ACCOUNTS
64.done
65.
66.cd /usr/src/betterhealth/backend
67.
68.# Start FastAPI application
69.unicorn main:app --host 0.0.0.0 --port 8000 --reload

```

2.6. Dockerfile

```

# Use an official Node.js runtime as the base image
FROM node:16

# Set the working directory
WORKDIR /usr/src/betterhealth/

# Install Python and pip
# Update package list and install Python and pip
RUN apt-get update && \
    apt upgrade -y && \
    apt-get install -y python3 python3-pip curl build-
essential && \
    rm -rf /var/lib/apt/lists/*

```

```

# Install Truffle globally
RUN npm install -g truffle

# Install Python dependencies
RUN pip3 install --upgrade pip

COPY backend/requirements.txt
    /usr/src/betterhealth/backend/requirements.txt
# Install python requirements
RUN pip3 install -r
    /usr/src/betterhealth/backend/requirements.txt

# Entrypoint
COPY entrypoint.sh /usr/bin/entrypoint.sh
ENTRYPOINT ["bash", "/usr/bin/entrypoint.sh"]

```

2.7. Justfile

```

default:
    @just --list

up:
    @docker compose up --build -d

down:
    @docker compose down

destroy:
    @docker compose down -v

logs:
    @docker compose logs -f

restart:
    @docker compose restart

compile:
    @docker exec -it betterhealth cd
        /usr/src/betterhealth/blockchain && truffle compile

migrate:
    @docker exec -it betterhealth cd
        /usr/src/betterhealth/blockchain && truffle migrate --
            network development

```

2.8. structures

