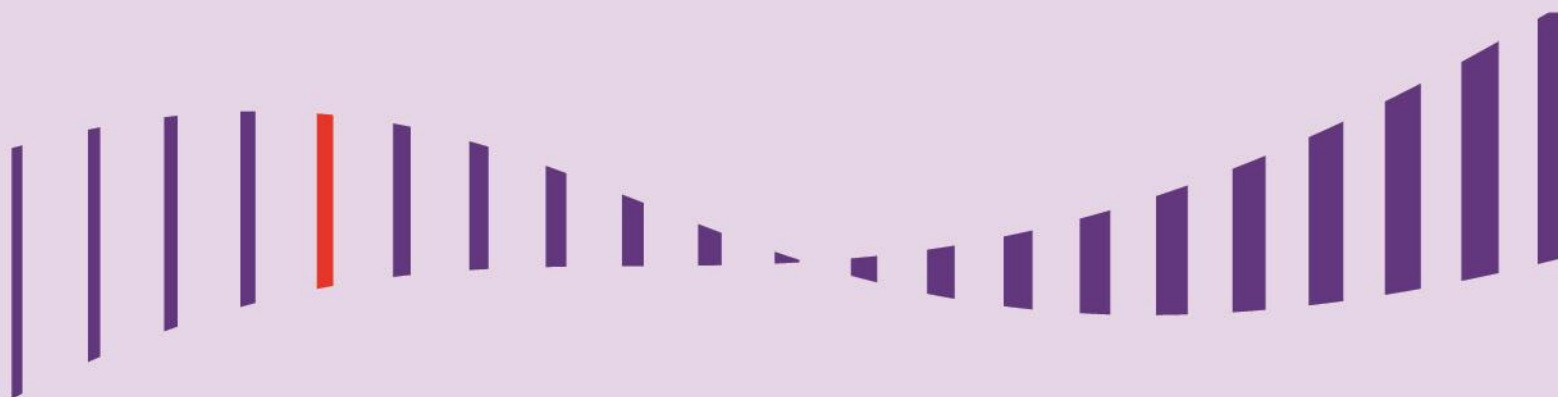


ÉTUDES

Référentiels d'interopérabilité sémantique : mise en œuvre de terminologies de référence pour le secteur santé-social en France

Phase 2 – Diagnostic – Mai 2015



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



La Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS), Ministère des Affaires Sociales, de la Santé, et du Droit des Femmes, réunit depuis fin 2013 les acteurs du secteur santé-social en France pour préparer la relance des contributions françaises aux normes et standards internationaux en informatique pour ce secteur, après en avoir dégagé les sujets prioritaires sur lesquels concentrer ces contributions.

Les terminologies de référence ont été identifiées comme un sujet prioritaire dans un objectif d'interopérabilité sémantique. Pour instruire ce sujet, non seulement sur le plan de l'organisation des contributions françaises à la normalisation, mais aussi dans ses dimensions de gouvernance, d'implémentation et d'usage, la DSSIS a confié en mars 2014 à l'ASIP Santé la réalisation d'une « étude sur la mise en œuvre de terminologies de référence pour le secteur santé-social en France ».

Cette étude a été découpée en trois phases :

- La phase 1 – « Fondamentaux », réalisée de mars à septembre 2014.
- La phase 2 – « Diagnostic », réalisée d'octobre 2014 à avril 2015.
- La phase 3 – « Propositions » se déroulera sur le second semestre 2015.

Le livrable de la phase 1 a été publié pour commentaires publics en septembre 2014, et a recueilli un certain nombre de commentaires.

Le livrable de la phase 2 publié en mai 2015 est constitué par le présent document et ses trois annexes. Ce livrable inclut celui issu de la phase 1, complété et amendé par les commentaires dont il a fait l'objet.

Titre	Etude sur la mise en œuvre de terminologies de référence pour le secteur santé-social en France
Version	V2 pour commentaires publics : Phase 2 - Diagnostic
Annexes	Annexe 1 : Besoins en interopérabilité sémantique illustrés par un cas clinique Annexe 2 : Définitions, bibliographie, normes, sites de référence Annexe 3 : Recensement des ressources terminologiques
Production	François Macary*, Brigitte Séroussi**, Thierry Dart*,
Relecture	Bruno Grossin*, Sylvie Bertrand*
Validation	ASIP Santé et DSSIS

* : ASIP Santé, Pôle Etudes, Labellisation et Informatique Médicale

** : Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS), Ministère des Affaires Sociales, de la Santé, et du Droit des Femmes

Les commentaires sur ce document et ses trois annexes sont les bienvenus à l'adresse etudeterminologies@sante.gouv.fr et seront pris en compte dans la phase 3 de l'étude.

Sommaire

1	Contexte de l'étude	5
2	Prise en compte des commentaires du livrable de la phase 1	5
3	Organisation du livrable de la phase 2	5
4	Les fondamentaux mis en évidence dans la phase 1	6
4.1	L'interopérabilité sémantique, point de passage obligé	6
4.2	Les briques essentielles de l'interopérabilité sémantique	6
4.3	La protection des ressources terminologiques et leur financement	7
5	La méthode de recueil de la phase 2 : campagnes d'interviews	9
5.1	Industriels présents sur le secteur des TIC santé-social en France	9
5.2	Institutionnels, chercheurs et utilisateurs en France	9
5.3	Organisations actives sur les terminologies dans d'autres pays	9
6	Les constats	10
6.1	Les logiciels métier permettent la structuration et la réutilisation des données	10
6.2	Les logiciels métier adoptent très progressivement des terminologies standardisées	10
6.3	Une offre française d'outils et de services transversaux, de rayonnement international	11
6.4	Une diversité des terminologies de référence à maîtriser	13
6.4.1	L'atout de la diversité : l'adaptation aux cas d'usage	14
6.4.2	Le handicap de la diversité : des chevauchements entre terminologies	17
6.4.3	Le cas particulier des deux SNOMED	18
6.4.4	Les demandes d'ouverture de droits d'usage exprimées par les interviewés	20
6.4.5	Les critères de sélection d'une terminologie de référence (TR)	21
6.5	Les contributions françaises à la standardisation de l'interopérabilité sémantique	22
6.6	Une gouvernance des ressources terminologiques éclatée en France	22
6.6.1	Situation générale	23
6.6.2	Le cas particulier des deux CCAM	25
6.6.3	Le souhait d'une gouvernance centralisée exprimé par les industriels et apparentés ..	25
6.7	Les tendances observées dans l'échantillon de pays interviewés	26
6.7.1	Emergence de gouvernances centralisées des ressources terminologiques	26
6.7.2	Approche « bottom up » progressant par cas d'usage	27
6.7.3	Cartographie non exhaustive des terminologies internationales utilisées	27
6.7.4	Les usages actuels de SNOMED CT dans les pays interviewés	29
7	Conclusion de la phase 2	32
8	Quatre axes de travail pour se doter d'une stratégie nationale	33
8.1	Gouvernance des ressources terminologiques	33
8.2	Consolidation d'un panel de terminologies de référence au service des usages	33
8.3	Outillage de l'interopérabilité sémantique	33
8.4	Accompagnement des utilisateurs et industriels éditeurs de logiciels du secteur	33
9	Liste des organisations et personnes interviewées	35
9.1	Industriels présents sur le secteur des TIC santé-social en France	35
9.2	Institutionnels, utilisateurs, chercheurs, en France	36
9.3	Organisations actives sur les terminologies dans d'autres pays	37
10	Liste des acronymes et abréviations	38

Index des figures, encadrés et tableaux

<i>Figure 1: Eléments essentiels de l'interopérabilité sémantique</i>	<i>7</i>
<i>Encadré 2: Terminologies de référence citées par les interviewés en France</i>	<i>13</i>
<i>Tableau 3: Cas d'usage pour documenter les problèmes de santé</i>	<i>14</i>
<i>Tableau 4: Cas d'usage pour l'utilisation de la terminologie LOINC</i>	<i>15</i>
<i>Tableau 5: Les terminologies utiles pour les résultats d'observations et de mesures.....</i>	<i>16</i>
<i>Tableau 6: Opérandes du score d'Aldrete modifié</i>	<i>16</i>
<i>Tableau 7: Besoins de codage non couverts par les terminologies de référence existantes</i>	<i>17</i>
<i>Tableau 8: Terminologies en situation de concurrence sur un même cas d'usage</i>	<i>18</i>
<i>Tableau 9: Comparaison entre SNOMED 3.5 VF et la version courante SNOMED CT</i>	<i>19</i>
<i>Tableau 10: Critères de sélection d'une terminologie de référence</i>	<i>21</i>
<i>Tableau 11: Contributions françaises à la standardisation des outils.....</i>	<i>22</i>
<i>Tableau 12: Gouvernances et guichets de diffusion des ressources terminologiques</i>	<i>24</i>
<i>Encadré 13: Les différences entre les deux CCAM diffusées en France début 2015</i>	<i>25</i>
<i>Figure 14: Cartographie des usages de terminologies de référence internationales en Europe en 2015</i>	<i>28</i>
<i>Figure 15: Les points de convergence.....</i>	<i>32</i>
<i>Tableau 16: Glossaire des acronymes</i>	<i>41</i>

1 Contexte de l'étude

Très tôt dans le cycle de consultations organisé par la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS) du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé, et du Droit des Femmes, les terminologies de référence et l'interopérabilité sémantique ont été identifiées comme un sujet prioritaire. L'étude confiée en mars 2014 par la DSSIS à l'ASIP Santé vise à instruire ce sujet, non seulement sur le plan de l'organisation des contributions françaises à la normalisation, mais aussi dans ses dimensions de gouvernance, d'implémentation et d'usage.

Cette étude a été découpée en trois phases :

- La phase 1 – « **Fondamentaux** », réalisée de mars à septembre 2014, a produit un livrable publié pour commentaires publics le 30 septembre 2014 sur www.esante.gouv.fr, présentant les notions de bases de ce sujet, catégorisant les besoins en ressources terminologiques, et réalisant un premier recensement des terminologies de référence disponibles pour le secteur santé-social.
- La phase 2 – « **Diagnostic** », réalisée à partir de plusieurs campagnes d'interviews d'octobre 2014 à avril 2015 a enquêté sur les besoins et les usages en terminologies de référence en France et dans un échantillon de pays. Cette phase a produit le présent livrable qui dresse des constats, recense les attentes exprimées par les acteurs, et énonce des orientations possibles qui seront à traduire en scénarios dans la phase 3.
- La phase 3 – « **Propositions** » débutera en juin 2015 et son livrable présentera des scénarios pour l'organisation de la gouvernance des ressources terminologiques en France, et pour l'élargissement du panel de terminologies de référence utilisables sur son territoire en tenant compte de l'environnement européen.

2 Prise en compte des commentaires du livrable de la phase 1

Le livrable de la phase 1 « **Fondamentaux** » a bénéficié d'un certain nombre de commentaires. Nous tenons ici à remercier chaleureusement les commentateurs : Maurice Ventura, Stefan Darmoni, Laurent Letrilliart, Frédéric Berthier, Marie Cuenot, Patrick Mazaud. Leurs commentaires ont été pris en compte et reportés dans les chapitres concernés. Comme annoncé au moment de sa publication, le livrable de la phase 1 ne sera pas republié en tant que tel. Son contenu, enrichi par la prise en compte des commentaires reçus, est annexé au livrable de la phase 2.

3 Organisation du livrable de la phase 2

La phase 2 de l'étude s'est appuyée sur trois campagnes d'interviews : interviews des utilisateurs et institutionnels en France, des industriels présents sur le marché français, des parties prenantes sur les terminologies dans quelques pays.

Le livrable de la phase 2 comprend

- Le présent document qui présente les résultats de cette phase 2 de diagnostic ;
- Les trois annexes qui reprennent les chapitres du livrable de la phase 1 complétés par les commentaires reçus, et par les données nouvelles recueillies au fil des interviews réalisées dans la phase 2 :
 - Annexe 1 : Besoins en interopérabilité sémantique illustrés par un cas clinique
 - Annexe 2 : Définitions, bibliographie, normes, sites de référence
 - Annexe 3 : Recensement des ressources terminologiques

4 Les fondamentaux mis en évidence dans la phase 1

La phase 1 de l'étude a exposé les besoins en interopérabilité sémantique et les outils qui permettent de la réaliser, en illustrant ces besoins et ces outils à l'aide d'un exemple clinique (voir annexe 1). Nous ne reprenons ici que la vision macroscopique des besoins en interopérabilité sémantique et les briques essentielles de ce type d'interopérabilité.

4.1 L'interopérabilité sémantique, point de passage obligé

Pour faire face aux défis que représentent le vieillissement de la population, l'augmentation des pathologies chroniques et l'inégale répartition géographique des ressources de soins, notre système de santé national doit développer la prévention, organiser des coopérations sanitaires pluridisciplinaires sur les territoires, s'appuyer sur la télémédecine, permettre une interaction continue entre les soins et une recherche performante, et fluidifier le recueil de données pour la veille sanitaire. Ces axes d'amélioration nécessitent le développement d'outils permettant l'échange efficace de données entre ces différentes sphères d'activité, ainsi qu'entre les acteurs à l'intérieur de chaque sphère.

De plus, le système de santé national s'inscrit dans un écosystème plus vaste – Europe, Monde – dans lequel la mobilité des patients, celle des professionnels dans leur parcours de formation, la coopération internationale des chercheurs, la surveillance épidémiologique des populations, la régulation de la mise sur les marchés des produits de santé et la vigilance à l'égard des événements indésirables, stimulent le développement d'échanges transfrontaliers d'informations biomédicales dématérialisées, en prenant nécessairement appui sur des standards internationaux.

Participant au même mouvement, la promotion de « *l'open data* », et le développement du « *big data* », permettent aux activités de prévention et de soins d'alimenter des gisements de données supranationaux à partir desquels les activités de recherche produisent des référentiels de connaissances qui sont à leur tour utilisés par les cliniciens dans le contexte de leur pratique, le tout dans un objectif ultime d'amélioration de la qualité des soins.

Cette multiplication des échanges de données entre les acteurs des différentes sphères d'activité du secteur santé, aux échelons territorial, régional, national et supranational, est conditionnée par le développement de l'interopérabilité sémantique entre systèmes informatiques, à savoir la capacité pour ces systèmes d'échanger de l'information de façon que chaque système puisse interpréter le sens (la signification) de l'information reçue, conformément au sens de l'information produite, et l'utiliser en articulation avec ses propres données.

4.2 Les briques essentielles de l'interopérabilité sémantique

L'interopérabilité sémantique exploite des briques essentielles illustrées dans la Figure 1, listées ci-après et dont le glossaire des concepts (annexe 2) donne les définitions formelles :

- Des **modèles de structures d'information interopérables** auxquels les systèmes conforment leurs échanges.

Exemples : e-prescription, volet de synthèse médicale, feuille de soins électronique, *cross-border patient summary*.

- Des **concepts codés** qui caractérisent les mots signifiants mis en relief par les modèles de structures, et associent un **code** porteur du sens pour les systèmes informatiques, un **terme** exprimant le concept sous forme verbale pour les utilisateurs, et la référence de la **terminologie** dans laquelle ce concept codé est défini.

Exemple : E11 | Diabète sucré de type 2 | CIM-10-FR V2015

- Des **jeux de valeurs** qui énumèrent les concepts codés permis pour renseigner un élément de donnée dans un contenu conforme à un modèle de structure d'information interopérable.

Exemple : Un jeu de valeurs énumérant les problèmes de santé pouvant renseigner le champ « objet de l'investigation » dans une demande d'examens de biologie médicale prescrite par un médecin généraliste

- Des **terminologies de référence** qui fournissent les définitions formelles et univoques des concepts codés d'un domaine spécifique, avec leur structure et leurs interrelations éventuelles.

Exemples : CIM-10, CISP-2, SNOMED CT, LOINC, CCAM, MedDRA

- Des **alignements sémantiques** qui définissent les relations entre les concepts codés de deux terminologies de référence, afin de guider le transcodage de l'une à l'autre.

Exemple : La classification internationale des soins primaires CISP-2 dispose d'un alignement sémantique de ses diagnostics et maladies avec la CIM-10. Cet alignement associe le concept codé T90 (diabète de type 2) de la CISP-2 aux concepts codés E11, E12, E13, E14 et leurs spécialisations dans la CIM-10.

- Des **services normalisés d'accès aux ressources terminologiques** qui constituent les jeux de valeurs, les terminologies et les alignements sémantiques mis en ligne. Les logiciels métier des acteurs de santé utilisent ces services pour contrôler la production ou l'intégration de structures d'information interoperables.

Exemple : Le logiciel métier du médecin traitant accède à l'alignement sémantique officiel CIM-10/CISP-2 pour transcoder en CISP-2 le diagnostic principal codé en CIM-10 dans le compte rendu d'hospitalisation de son patient, sachant que les fonctions d'aide à la décision de ce logiciel métier privilégient les données codées en CISP-2.

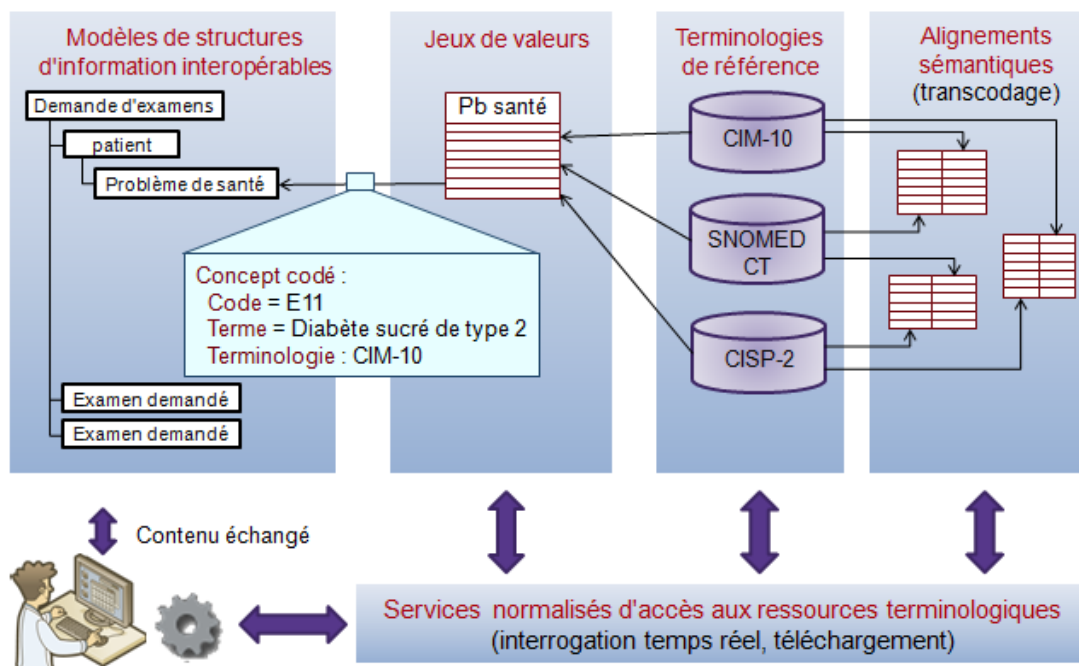


Figure 1: Éléments essentiels de l'interopérabilité sémantique

4.3 La protection des ressources terminologiques et leur financement

Les ressources terminologiques standardisées (terminologies de référence, jeux de valeurs, alignements entre terminologies) sous-tendent l'interopérabilité sémantique entre les systèmes dans un large périmètre (national, européen, international). Aussi, la qualité des ressources terminologiques produites est primordiale. Les processus doivent être organisés et outillés pour satisfaire aux exigences fortes de qualité : univocité et non ambiguïté des concepts codés, cohérence des relations sémantiques entre concepts, pertinence des traductions, justesse des alignements

sémantiques, adéquation des jeux de valeurs aux cas d'usage. Ces ressources souvent volumineuses ne sont pas à l'abri d'erreurs (ou *bugs*) d'origine humaine ou informatique. Des procédures qualité rigoureuses sont indispensables pour réduire les risques d'erreur et les ramener à un niveau acceptable. Ces procédures imposent en particulier des étapes de revue et des étapes de validation.

D'autre part, ces ressources terminologiques sont des objets immatériels faits pour durer. L'évolution par itérations de ces objets doit ainsi garantir la permanence du sens des concepts mis en circulation dans une version précédente. Cette exigence est particulièrement forte dans le domaine de la santé : une information codée avec une version de terminologie dans un dossier ou un document médical dématérialisé se rapportant à un patient, doit pouvoir être interprétée sans altération de sens lorsqu'elle est retrouvée dans l'historique de ce patient à l'occasion d'un nouvel épisode de soins dix ou vingt ans plus tard.

A bien des égards, la production d'une ressource terminologique est soumise à des contraintes similaires à celles d'un logiciel. Certaines fonctions des logiciels de soins sont critiques pour la sécurité des patients. Il en va de même pour certaines ressources terminologiques.

Les organisations qui produisent des ressources terminologiques standardisées doivent donc mobiliser des moyens : experts humains, systèmes informatiques, bases de données, plateformes collaboratives, règles de connaissance, système de management de la qualité ... Cette production nécessite un financement pérenne quel que soit le modèle économique retenu.

De plus, comme c'est le cas pour les logiciels, une ressource terminologique est un bien immatériel qui peut être dupliqué sans limite, ce qui peut conduire les organisations productrices à protéger leur propriété intellectuelle sur ces biens à l'aide de licences qui leur permettent en outre de s'assurer que les ressources sont bien utilisées dans le respect des règles qu'elles ont fixées, ceci dans l'intérêt de la sécurité des patients – s'agissant du domaine de la santé.

Les modèles économiques et organisationnels des licences varient :

a) Financement indirect réparti sur la communauté (financement public d'intérêt général, subvention ...) :

- De nombreuses ressources terminologiques sont mises à disposition gratuitement sans aucune licence. C'est par exemple le cas de la CCAM portée par la CNAMTS et l'ATIH.
- Certaines terminologies, comme la SNOMED 3.5 VF portée par l'ASIP Santé, sont régies par une licence nominative gratuite.
- La terminologie LOINC portée par le *Regenstrief Institute*, utilisable sous licence gratuite partout dans le monde, est financée par des organisations américaines dont la *Regenstrief Foundation*, la *National Library of Medicine* (NLM), les *Centers for Disease Control* (CDC), la *Radiological Society of North-America* (RSNA), la *California Healthcare Foundation* et plusieurs autres.

b) Financement direct porté par l'objet diffusé :

- Certaines ressources terminologiques sont régies par une licence « *par produit* » acquittée par l'industriel pour intégrer la ressource dans un produit qu'il commercialise. C'est par exemple l'un des modèles de diffusion de la terminologie MedDRA.
- D'autres ressources terminologiques sont régies par une licence « *par usage* » acquittée par l'organisation qui souhaite utiliser la ressource à l'intérieur de son périmètre. Ce périmètre peut être un établissement, un groupement d'établissements sur un territoire, une région, un pays, un ensemble plus vaste doté d'une gouvernance commune comme l'Europe. C'est le modèle de diffusion de la SNOMED CT.

5 La méthode de recueil de la phase 2 : campagnes d'interviews

La phase 2 de l'étude avait pour but de recueillir des informations précises sur :

- La répartition actuelle des rôles dans la production et la diffusion de ressources terminologiques (terminologies de référence, jeux de valeurs, alignements sémantiques) en France ;
- Les contributions françaises à l'évolution des terminologies de référence internationales, à leur traduction en français, à la standardisation des outils de diffusion des ressources terminologiques ;
- Les besoins en structuration de données couverts par les terminologies de référence disponibles en France, et ceux requérant la mise à disposition de nouvelles terminologies ;
- Les besoins en ergonomie d'utilisation des terminologies dans les logiciels des professionnels du secteur santé-social ;
- Les besoins d'évolution des méthodes et outils d'intégration des ressources terminologiques et de leurs mises à jour dans les logiciels des professionnels.

Le recueil de ces informations s'est appuyé sur trois campagnes d'interviews :

- 1) Industriels présents sur le secteur des TIC santé-social en France, pour recenser les besoins en ressources terminologiques et en outils d'intégration, les attentes en matière de gouvernance, les contributions à l'international ;
- 2) Institutionnels, chercheurs et utilisateurs en France, pour repérer les besoins, les pratiques et la distribution actuelle des rôles en matière de gouvernance, les contributions à l'international ;
- 3) Organisations actives sur les terminologies de référence dans un échantillon de pays, pour identifier les usages de terminologies, les choix de gouvernance, les tendances d'évolution.

La liste des organisations interviewées figure au chapitre 9 de ce document.

5.1 Industriels présents sur le secteur des TIC santé-social en France

Interviews d'une heure trente structurées par un questionnaire comportant quatre grands thèmes :

- Q1 : Stratégie de l'industriel vis-à-vis de l'interopérabilité sémantique et de la réutilisation des données.
- Q2 : Ses attentes en termes de droits d'usage des terminologies en France.
- Q3 : Ses attentes en termes de gouvernance, distribution, support, outils et services.
- Q4 : Ses contributions à l'international sur les outils et/ou les terminologies de référence.

5.2 Institutionnels, chercheurs et utilisateurs en France

Interviews de deux heures, personnalisées en fonction des activités de l'organisation, afin d'identifier les objets d'interopérabilité sémantique qu'elle exploite et les rôles qu'elle joue en France et à l'international.

5.3 Organisations actives sur les terminologies dans d'autres pays

Interviews de quatre heures pour les organisations visitées sur place, échanges par courrier et téléphone avec les autres. L'objectif était d'identifier les usages de terminologies de référence dans ces pays et les aspects organisationnels de la gouvernance de ces terminologies.

6 Les constats

Les acronymes des terminologies de référence pour le secteur santé-social citées dans ce chapitre, sont explicités au chapitre 10. Ces terminologies sont de plus recensées avec leurs principales caractéristiques dans l'annexe 3.

6.1 Les logiciels métier permettent la structuration et la réutilisation des données

L'échantillon d'industriels de logiciels métier interviewés fait apparaître des offres de solutions pour le marché français conçues pour favoriser la structuration des données de la production des soins. Qu'elles soient destinées au secteur ambulatoire (la FEIMA), ou aux établissements de santé (AGFA, MAINCARE, MEDASYS), ou encore à l'exercice de la biologie médicale, de l'anatomopathologie ou de l'imagerie médicale (l'association Interop'Santé), ces solutions permettent le recueil de données structurées et codées pour documenter les dossiers des patients pris en charge avec les observations relevées et interprétées, les actes réalisés et les soins prodigués.

La plupart de ces solutions permettent aussi le recueil de données textuelles non structurées, et dans ce cas, la proportion de données structurées réellement acquises dans les dossiers médicaux électroniques dépend du secteur d'activité ainsi que des choix de paramétrage et de saisie opérés par les utilisateurs.

6.2 Les logiciels métier adoptent très progressivement des terminologies standardisées

Malgré la possibilité de structurer et de coder l'information médicale offerte par les logiciels métier, les terminologies de référence standardisées sont encore assez peu utilisées. Le codage se fait souvent à l'aide de terminologies propriétaires, avec pour conséquence des limitations sur l'interopérabilité sémantique et une lourdeur coûteuse de sa mise en œuvre : le paramétrage des interfaces entre les logiciels requiert alors le choix négocié de listes de codes pour chaque interface réalisée, le transcodage des données à l'entrée et à la sortie des logiciels, et des jeux d'essais conséquents pour vérifier le bon fonctionnement de la chaîne de liaison de bout en bout. Ces négociations bilatérales, ces paramétrages et ces jeux d'essais sont à réitérer à chaque extension du vocabulaire objet de l'échange (par exemple l'ajout d'un nouvel examen prescriptible sur une interface de demande d'examens).

Au-delà des terminologies de référence que le cadre réglementaire leur impose (CCAM, NABM, CSARR, NGAP, CIM-10, CIS, CIP, UCD, LPP, nomenclatures des annuaires FINESS et RPPS, ...), les logiciels métier ont commencé à adopter des terminologies de référence internationales :

- Par leur implication dans des systèmes d'information partagés tels que le DMP, adossés sur les spécifications du cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé (CI-SIS), les logiciels métier exploitent les terminologies CIM-10 et LOINC pour indexer et rechercher les documents médicaux électroniques partagés. De plus, les terminologies de référence LOINC, UCUM, SNOMED, CIM-10 sont utilisées pour la structuration interne des documents médicaux partagés (comptes rendus de biologie médicale, volets de synthèse médicale, fiches RCP,...)
- Plusieurs logiciels métier hospitaliers possèdent un dictionnaire de concepts cliniques indexé à l'aide d'une version ou d'une autre de la SNOMED.
- Plusieurs logiciels métier ambulatoires possèdent un dictionnaire de données s'appuyant sur une personnalisation de la terminologie CISP-2.
- Les logiciels d'aide à la prescription, intégrant une base de données médicamenteuse agréée, exploitent de fait la classification ATC de l'OMS et les *Standard Terms* de la pharmacopée européenne.
- D'autres dispositifs tels que la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) ou les projets Territoires de Soins Numériques pour l'amélioration du parcours de soins sur un territoire, stimulent l'adoption par les logiciels métier de terminologies de référence standardisées.

6.3 Une offre française d'outils et de services transversaux, de rayonnement international

Les interviews ont mis en évidence le développement d'offres innovantes d'éditeurs français dans le champ de la structuration sémantique des données et de leur interopérabilité ou de leur réutilisation secondaire. Ces offres¹ ont un rayon de diffusion international et s'appuient sur des terminologies de référence disponibles.

Dossiers patients longitudinaux anonymisés ou cas patients pour des études :

La branche CSD du groupe Cegedim consolide des bases longitudinales de patients et recueille des cas patients, à l'aide des données structurées issues des soins, recueillies auprès de 200 000 praticiens répartis dans 30 pays. 70 millions de dossiers patients longitudinaux anonymisés ou cas patients sont ainsi constitués et servent de sources aux études que réalisent des agences et autorités de santé, des chercheurs universitaires, ou des industriels.

Enrichissement sémantique de contenus textuels :

La société TEMIS édite un logiciel transversal d'enrichissement sémantique de contenus textuels par la mise en œuvre de techniques de traitement automatique du langage naturel (TALN) et l'exploitation des terminologies de référence disponibles. Ce logiciel multilingue exploitable dans une vingtaine de langues permet aux organisations d'enrichir de métadonnées sémantiques leurs contenus non structurés. Sur le secteur santé en France, cette solution est notamment utilisée par l'industrie pharmaceutique, par la fédération UNICANCER, et par plusieurs projets de recherche.

Services web standardisés d'accès aux ressources terminologiques externalisées :

PHAST a développé un moteur de services de terminologies standardisés (STS) qui implémente les standards d'HL7, de l'ISO et de l'OMG : *Common Terminology Services* (CTS 2), *Reference Information Model* (RIM), ISO 21090 (types de données harmonisés), *Fast Healthcare Interoperability Resources* (FHIR), et contribue à la mise en œuvre de ces standards dans des projets internationaux de grande échelle, tels que [Trillium Bridge](#) et [EXPAND](#). Le moteur ouvre aux logiciels métier un accès temps réel aux ressources terminologiques : terminologies de référence, jeux de valeurs, alignements sémantiques.

Outils de gestion et de publication des ressources terminologiques :

La société MONDECA commercialise une offre reconnue au plan international d'outils de gestion et de production de ressources terminologiques (terminologies de référence, jeux de valeurs, alignements sémantiques) combinés à des outils de publication de ces ressources en web sémantique et à des outils d'enrichissement de la connaissance sur ces ressources. Cette offre est notamment utilisée pour gérer et publier la traduction française de LOINC pilotée par l'ASIP Santé. Elle constitue aussi le socle de la gestion des référentiels sémantiques de l'AP-HP.

Outils et services d'accès contextuel à la connaissance :

La société VIDAL développe des outils de modélisation et de structuration de référentiels de connaissances s'appuyant sur les terminologies de référence et sur les techniques sémantiques (élaboration d'ontologies et de graphes sémantiques combinant plusieurs ressources). Sur les référentiels de connaissance ainsi constitués, la société expose des services d'accès contextuel à cette connaissance, utilisables par les professionnels depuis leurs logiciels métier, pour leur faciliter l'appropriation de cette connaissance et son exploitation dans la pratique.

¹ La liste des offres présentées ici ne prétend pas à l'exhaustivité. Elle est circonscrite à l'échantillon des interviewés.

Portail académique de terminologies pour le secteur santé-social :

Le service d'informatique biomédicale du CHU de Rouen (équipe CISMef) a développé un serveur académique, issu d'une collaboration avec l'INSA de Rouen et la société MONDECA (projet Interstis), pour les terminologies d'intérêt dans les domaines sanitaire et médico-social. Le serveur HeTOP (Health Terminology/Ontology Portal, www.hetop.eu) donne accès à 56 terminologies implémentées suivant un méta modèle unique, et disponibles en multilingue (jusqu'à 23 langues). Alors que l'UMLS référence 68 000 concepts différents en français, HeTOP en propose près de 330 000.

6.4 Une diversité des terminologies de référence à maîtriser

Les terminologies de référence potentiellement utilisables par le secteur santé-social en France sont nombreuses. Le recensement détaillé en est donné par l'annexe 3. L'encadré ci-après liste les terminologies de référence citées dans les interviews des acteurs français, indépendamment de leur degré d'utilisation actuel. Les acronymes sont explicités au chapitre 10.

1) Pour les observations, les actions et les appréciations des professionnels :

CIM-10 (ICD-10) : Classification internationale des maladies (mortalité et morbidité)
SNOMED 3.5 VF ; SNOMED CT : Terminologies cliniques
LOINC : Biologie, signes vitaux, typage des documents médicaux et de leurs sections
UCUM : Unités de mesure
ADICAP : Morphologies et topographies de lésions pour l'anatomo-pathologie
CIM-O-3 (ICD-O-3) : Morphologies et topographies de lésions pour l'oncologie
ORPHANET : Maladies rares ; **OMIM** : Maladies génétiques ; **HPO** : Anomalies phénotypiques

1.1) Terminologies dédiées à la médecine de premier recours :

CISP-2 (ICPC-2) : Classification internationale des soins primaires
DRC : Dictionnaire des résultats de consultation

1.2) Terminologies dédiées à la pratique des soins infirmiers :

NANDA-I, NIC, NOC, (NNN) : Diagnostics, interventions et résultats infirmiers
ICNP : Classification internationale de la pratique des soins infirmiers

1.3) Terminologies dédiées à la psychiatrie :

DSM-V ; RDoC ; CFTMEA

1.4) Terminologies dédiées à la prise en compte du handicap :

CIF (ICF) : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
ISO 9999 : Classification des produits d'assistance pour personnes en situation de handicap

2) Pour les dispositifs médicaux (DM) :

ClaDiMed : Classification des DM
CIOdm : Référentiel interopérable des DM, agréant plusieurs terminologies
GMDN : Nomenclature internationale de DM, d'origine européenne, adoptée aussi par la FDA
UMDNS : Nomenclature internationale de DM, d'origine américaine

3) Pour les médicaments :

IDMP : *Identification of Medicinal Products* (ISO 11615, 11616, 11238, 11239, 11240)
CIS : Spécialités ; **CIP** : Présentations ; **UCD** : Unités communes de dispensation
CIOsp : Référentiel interopérable des spécialités, agréant plusieurs terminologies
ATC : *Anatomical Therapeutic Chemical*
DCI (INN) : Dénomination commune internationale des principes actifs
Standard Terms EDQM - pharmacopée européenne : formes galéniques, voies d'administration
DC : Dénomination commune des principes actifs, à utiliser pour la prescription en France
MedDRA, WHO-ART : Evénements indésirables et pharmacovigilance

4) Pour la prise en charge médico-économique de séjours, actes et produits de santé en France :

CCAM : Classification commune des actes médicaux
NABM : Nomenclature des actes de biologie médicale
NGAP : Nomenclature générale des actes professionnels
CSARR : Catalogue spécifique des actes de rééducation et réadaptation
LPPR : Liste des produits et prestations remboursables
GHM : Classification des groupes homogènes de malades

Encadré 2: Terminologies de référence citées par les interviewés en France

6.4.1 L'atout de la diversité : l'adaptation aux cas d'usage

La diversité des terminologies de référence reflète celle des cas d'usage de structuration sémantique des informations dans le secteur santé-social. Chaque terminologie est conçue pour satisfaire au mieux une famille de cas d'usage. Lorsqu'on s'écarte des usages prévus à la conception, la terminologie perd en pertinence et en efficacité de codage.

Les sous-sections de ce chapitre illustrent la nécessité de préserver un éventail de terminologies de référence.

6.4.1.1 Les cas d'usage que couvre la CIM-10 et ceux pour lesquels elle s'avère inadaptée

La CIM-10 est parfaitement adaptée à ses cas d'usage nominaux, c'est-à-dire, le codage à des fins statistiques des causes de mortalité et des causes de morbidité. La CIM-10 enrichie de ses extensions nationales est parfaitement adaptée au groupage des séjours hospitaliers en groupes homogènes de malades, à des fins de mesure de l'activité hospitalière (*Diagnoses-Related Groups* transposés dans le PMSI en France). Elle est enfin un bon outil pour le repérage des affections de longue durée (ALD) dans les données anonymisées du PMSI, consolidées au plan national.

En revanche, la CIM-10 n'est pas adaptée à l'exercice de la médecine de premier recours en ambulatoire, et ce pour trois raisons pointées par la Fédération des Editeurs d'Informatique Médicale et Paramédicale Ambulatoire (FEIMA) au cours de son interview :

- La CIM-10 est plus orientée vers le codage d'informations médico-économiques ou à finalité statistique, que vers le codage des informations médicales ;
- La CIM-10 comporte beaucoup trop d'entrées pour la médecine de premier recours ;
- Les termes de la CIM-10 sont souvent éloignés des expressions employées par les médecins généralistes.

La FEIMA considère que la CISP-2 ou le DRC sont beaucoup mieux adaptés aux besoins de documentation des problèmes de santé par le médecin généraliste que la CIM-10.

A l'inverse, la CIM-10 n'est pas assez fine pour permettre au médecin spécialiste de documenter précisément les problèmes de santé des patients qu'il traite, afin, par exemple, de pouvoir disposer d'une aide à la décision efficace, ou de pouvoir ré-exploiter les dossiers médicaux à des visées de recherche. Dans ce cas, c'est la SNOMED qui répond le mieux à cet usage.

Enfin, la terminologie désignée par l'Europe pour documenter les maladies rares est ORPHANET, développée et maintenue par une équipe française. Les Etats-Unis utilisent OMIM qui est orientée génétique.

Cas d'usage	Acteur producteur	Terminologie
Codage des causes de mortalité	CépiDc	CIM-10
Codage des causes de morbidité. Codage médico-administratif des diagnostics pour le PMSI	Unité de soins et/ou DIM	CIM-10
Codage des ALD	Médecin déclarant	CIM-10
Documentation des problèmes de santé par la médecine de premier recours	Médecin généraliste	CISP-2 ou DRC
Documentation des problèmes de santé dans le dossier patient informatisé	Médecin spécialiste en établissement ou en ville	SNOMED CT ou SNOMED 3.5 VF
Documentation d'une maladie rare	Médecin spécialiste à l'hôpital	ORPHANET, OMIM, HPO, SNOMED CT

Tableau 3: Cas d'usage pour documenter les problèmes de santé

6.4.1.2 Les cas d'usage pour l'emploi de LOINC

Le développement de l'eSanté se traduit par la dématérialisation, l'échange par messagerie sécurisée, et la mise en partage d'un grand nombre de documents de santé. Ces documents dématérialisés doivent être typés : compte rendu d'anatomopathologie, fiche RCP, plan personnalisé de soins, compte rendu d'hospitalisation ... De plus, le corps de ces documents est structuré en chapitres (ou sections) qui doivent eux aussi être typés : problèmes en cours, antécédents familiaux, résultats d'hématologie, facteurs de risque, conclusion diagnostique C'est la terminologie de référence internationale LOINC qui sert au typage des documents dématérialisés ainsi qu'au typage de leurs sections. Les jeux de valeurs LOINC pour ces deux usages sont spécifiés dans le CI-SIS.

Les documents dématérialisés de santé ainsi que les messages structurés que s'échangent les systèmes participant à la production des soins (messages de demandes et de résultats d'actes, messages de prescription, de validation, de délivrance et d'administration de produits de santé ...) contiennent un grand nombre d'observations : signes vitaux, constantes physiologiques, résultats d'examens de biologie ou d'anatomie pathologique et de cytologie... La terminologie qui permet de typer chacune de ces observations est LOINC. Le jeu de valeurs pour le typage des observations de biologie médicale et des constantes physiologiques est diffusé dans le CI-SIS. Il est également consultable sur le site www.bioloinc.fr.

Enfin les demandes d'examens médico-techniques (biologie, imagerie, anatomie pathologique et cytologie) doivent identifier les examens demandés dans un langage commun entre le système du demandeur et le système de l'effecteur. C'est encore LOINC qui peut servir à cet usage, sous réserve que les jeux de valeurs appropriés traduits en français soient constitués par des groupes d'experts métier, approuvés par un solide consensus, puis diffusés dans le CI-SIS.

Cas d'usages pour l'utilisation de LOINC
Typage d'un document de santé dématérialisé (CR d'imagerie, fiche RCP ...)
Typage d'une section d'un document de santé dématérialisé (problèmes en cours, facteurs de risques, allergies, résultats de microbiologie ...)
Typage d'une observation (poids pré-dialyse, type histologique d'une lésion tissulaire, sodium sanguin, tension systolique, identification d'une bactérie dans une hémoculture ...)
Identification d'un examen demandé (biologie, imagerie, anatomie pathologique et cytologie) ²

Tableau 4: Cas d'usage pour l'utilisation de la terminologie LOINC

6.4.1.3 Les terminologies utiles pour les résultats d'observations et de mesures

Un très grand nombre d'observations produisent des résultats qualitatifs : groupe sanguin, sérologie du VIH ou de l'hépatite C, identification d'allergène, identification d'agent infectieux, type histologique d'une lésion tissulaire, morphologie d'une fracture osseuse.

Pour constituer les jeux de valeurs de chacune de ces observations qualitatives, il faut disposer d'une terminologie médicale ayant une couverture large du champ de la médecine, possédant une granularité fine, et évoluant rapidement pour rester en phase avec l'état des connaissances médicales. Par exemple la hiérarchie : « *Organism* » de la SNOMED CT évolue au rythme de l'évolution des connaissances sur les agents infectieux (bactéries, virus, parasites, levures, champignons), et suit les taxonomies qui font référence en la matière³.

Il est possible que pour constituer les jeux de valeurs de certaines observations, les experts métier identifient ponctuellement une terminologie spécialisée couvrant mieux le champ sémantique que SNOMED CT. Le choix devra donc s'opérer par jeu de valeurs, après avis des experts métier.

² Sous réserve de validation de la couverture sémantique de LOINC par des groupes d'experts métier.

³ Comme par exemple la source de référence pour la taxonomie des bactéries, maintenue par l'ICSP et publiée dans l'*International Journal of Systematic and Evolutionary Microbiology* (<http://ijs.sgmjournals.org/>)

D'autres observations mesurent une grandeur physique. Dans ce cas l'unité de mesure doit être précisée. La terminologie de référence des unités de mesure est UCUM. De plus, UCUM est aussi nécessaire pour préciser les mesures liées aux caractéristiques des médicaments prescrits.

Cas d'usage	Terminologie
Résultat d'une observation qualitative	SNOMED CT
Unité de mesure accompagnant le résultat d'une observation numérique (mmol/L)	UCUM
Unité de mesure pour posologies journalières, volumes des médicaments en solution, masses pondérales de base active des médicaments ⁴	UCUM

Tableau 5: Les terminologies utiles pour les résultats d'observations et de mesures

6.4.1.4 Le besoin de codage et d'aide au calcul des échelles, scores et grades

Ce besoin a été mis en avant dans les interviews de l'Ordre National des Infirmiers et de l'ANAP.

Les soignants et les cliniciens utilisent de nombreux scores dans leur pratique, comme par exemple les scores de douleur, les scores de réveil post-anesthésique, le score de Glasgow, les scores et les grades d'évaluation des lésions cancéreuses *Tumor Node Metastasis* (TNM), grade de Nottingham...

Le besoin de guidage de la saisie nécessite le codage des variables (observations) qui servent au calcul du score, le codage des valeurs que peuvent prendre chacune de ces variables, ainsi que le codage du résultat du score lui-même, et le codage de la règle de calcul du score implémentée dans le logiciel métier.

Exemple d'un score de réveil immédiat post-anesthésique :

Score de réveil d'Aldrete modifié		
Critère	Score	Signe clinique
Activité motrice	2	Mobilise ses quatre membres
	1	Mobilise deux membres
	0	Aucun mouvement
Respiration	2	Grands mouvements respiratoires
	1	Efforts respiratoires limités ou dyspnée
	0	Aucune activité respiratoire spontanée
Activité circulatoire	2	PA systolique +/- 20% valeur préopératoire
	1	PA systolique +/- 20-50% valeur préopératoire
	0	PA systolique +/- 50% valeur préopératoire
Conscience	2	Complètement réveillé
	1	Réveillé à l'appel de son nom
	0	Aucun réveil à l'appel
SSpO ₂ (saturation pulsée en oxygène)	2	> 92% à l'air ambiant
	1	> 90% grâce à l'apport d'oxygène
	0	< 90% malgré l'apport d'oxygène

Tableau 6: Opérandes du score d'Aldrete modifié

Il est souhaitable que les concepts codés représentant le score et ses opérandes de calcul soient tirés d'une terminologie de référence standardisée. SNOMED CT est la terminologie de référence qui permet le codage du plus grand nombre de scores. Par exemple, pour le score d'Aldrete modifié, la terminologie contient ces concepts codés :

Search Results (2)	
429478001	Post anesthesia recovery total score (observable entity)
448226000	Modified Aldrete score (assessment scale)

Le premier sert à stocker le résultat du calcul du score, le second à identifier la règle de calcul du score en tant que tel.

⁴ Source : Interview de la HAS

La terminologie offre également les concepts codés requis pour les opérandes du score. Par exemple le concept codé 6942003|*Level of consciousness (observable entity)*| peut être utilisé pour renseigner l'opérande « Conscience » du score d'Aldrete modifié.

6.4.1.5 De nouveaux besoins de codage émergents à instruire

Certains cas d'usage font apparaître des besoins de codage de l'information qui ne semblent couverts par aucune terminologie de référence connue à ce jour :

Cas d'usage	Besoin identifié	Commentaire
Consolidation des résultats de biologie médicale issus de différents laboratoires pour un même patient	Codage des techniques analytiques, afin de sécuriser la comparabilité inter-laboratoires des résultats	Besoin formulé par Interop'Santé en interview. A instruire avec biologistes et industriels du diagnostic in vitro
Prescription de médicament en dénomination commune	Besoin d'un référentiel de médicament virtuel	Besoin formulé par la HAS et par l'ANSM en interview. L'ANSM envisage d'instruire le sujet.
Vigilances sur les DM	Besoin de codage des dysfonctionnements des DM, de leurs causes et de leurs effets sur les patients	Besoin formulé par l'ANSM en interview. A instruire.
Dématérialisation du carnet de vaccination, aide automatisée à la gestion des vaccinations d'une personne	Codage des valences vaccinales	Besoin formulé par la HAS en interview. Un point de départ possible : les abréviations de valences vaccinales publiées par le CDC aux Etats Unis ⁵

Tableau 7: Besoins de codage non couverts par les terminologies de référence existantes

6.4.2 Le handicap de la diversité : des chevauchements entre terminologies

Dans la liste de l'Encadré 2, plusieurs terminologies présentent d'importants chevauchements de leurs domaines sémantiques respectifs, mettant les professionnels du secteur en situation de devoir choisir entre deux terminologies de référence concurrentes, c'est-à-dire deux dialectes de codage pour coder la même information dans leur système. Cette situation de concurrence est préjudiciable au but poursuivi qui est l'interopérabilité sémantique entre les systèmes d'information. L'existence de multiples dialectes de codage concurrents complique la réutilisation des données significatives d'un système à l'autre en imposant des étapes intermédiaires de transcodages inutiles avec les risques d'erreur ou de dégradation du sens qu'elles induisent.

Il est donc souhaitable de faire des choix au plan national entre des terminologies concurrentes, et de prévoir des trajectoires de migration des usages depuis une terminologie non retenue vers la terminologie choisie pour la remplacer. Certains arbitrages ont été ou vont être rendus au niveau européen.

Cas d'usage	Terminologies concurrentes	Arbitrage européen ⁶
Documentation des problèmes de santé par la médecine de premier recours	CISP-2 ; DRC	n.a., le DRC n'étant pas un standard international
Documentation des problèmes de santé par les spécialistes, observations qualitatives, infections, ...	SNOMED 3.5 VF ; SNOMED CT	n.a., SNOMED 3.5 VF n'étant pas un standard international

⁵ Abréviations de valences vaccinales du CDC : <http://www.cdc.gov/vaccines/about/terms/vacc-abbrev.htm>

⁶ n.a. dans cette colonne du tableau signifie « non applicable »

Cas d'usage	Terminologies concurrentes	Arbitrage européen ⁶
Codage des diagnostics, interventions et résultats de la pratique des soins infirmiers	NNN (NANDA-I, NIC, NOC) ; ICNP	Pas d'arbitrage connu à ce jour
Typage des dispositifs médicaux pour un usage autre que l'usage médico-administratif assuré par la LPPR (art L-165-1 du CSS)	ClaDiMed ; <u>GMDN</u> ; UMDNS	Le règlement européen en préparation sur les DM semble s'orienter vers GMDN. A suivre en 2015
Pharmacovigilance, signalement à l'ANSM des effets indésirables de médicaments	WHO-ART ; <u>MedDRA</u>	MedDRA obligatoire en Europe

Tableau 8: Terminologies en situation de concurrence sur un même cas d'usage

6.4.3 Le cas particulier des deux SNOMED

En novembre 2006, le GIP DMP a acquis l'ensemble des droits sur l'objet « *SNOMED International 3.5 VF* » à savoir « *la version en français de la nomenclature pluriaxiale connue sous le nom de SNOMED International®* »⁷.

La version internationale, source de cette traduction demeurerait la propriété du Collège des pathologistes américains (CAP), propriété transférée depuis à l'organisme à but non lucratif IHTSDO, en même temps que celle des autres versions de la SNOMED.

Aujourd'hui, IHTSDO détient les droits sur l'ensemble des versions internationales de la SNOMED, et fait évoluer la version courante SNOMED CT au rythme de deux versions par an. IHTSDO a de plus annoncé le retrait définitif de SNOMED International 3.5 à l'échéance du 26 avril 2017⁸.

SNOMED CT est utilisable sous licence nationale (en général gratuite) dans les 27 pays membres d'IHTSDO dont 15 sont en Europe⁹, ainsi que dans les pays dits émergents. En dehors de ces pays et notamment en France, l'utilisation de SNOMED CT dans un contexte de production de soins requiert l'acquisition auprès d'IHTSDO d'une licence « affilié » par l'organisation de soins demandeuse. Le coût de cette licence est fonction du nombre de systèmes présents dans l'organisation exploitant SNOMED CT en production ou en analyse de données. Environ 1 700 USD annuel par système.

SNOMED CT est aussi utilisable sous licence gratuite dans le cadre de projets de recherche.

La traduction française « *SNOMED International 3.5 VF* » est la propriété de l'ASIP Santé. Cette version a été essentielle pour bâtir les modèles de contenus du CI-SIS et permettre ainsi le partage de contenus médicaux structurés, notamment dans le DMP. Elle est utilisable sous licence gratuite par toute organisation qui le souhaite.

17 ans d'expertise médicale et de conception sémantique séparent aujourd'hui les deux versions. Le tableau page suivante résume leurs traits distinctifs.

⁷ Termes du contrat de cession signé entre le cédant et l'acquéreur (GIP DMP) le 28 novembre 2006.

⁸ Versions de SNOMED : <http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/what-is-snomed-ct/previous-versions-of-snomed-ct>

⁹ Belgique, Danemark, Espagne, Estonie, Island, Lituanie, Malte, Pays Bas, Pologne, Portugal, République Tchèque, Royaume Uni, Slovaquie, Slovénie, Suède

	SNOMED 3.5 VF	SNOMED CT
Standard international	Jusqu'en 1998	Oui
Pérennité et évolutivité	Figée depuis 1998 ¹⁰ SNOMED 3.5 est non maintenue par IHTSDO et sera déclarée obsolète en avril 2017.	Deux versions par an produites avec le concours d'une communauté internationale d'experts et de professionnels de santé utilisateurs, par les « <i>editors</i> » et les consultants terminologistes d'IHTSDO.
Gestion des relations sémantiques	Hiérarchies exprimées à travers la valeur des codes. Relations limitées, sous la forme de références, par exemple une morphologie rappelle entre parenthèses le code topographie auquel elle s'applique.	Codes non signifiants. Ontologie sous-jacente représentée par le « Concept model » de SNOMED CT, et exprimée à travers 1,5 million de relations sémantiques explicites entre les concepts, dont les relations hiérarchiques multiaxiales.
Gestion des termes synonymes	Limitée	Illimitée
Traduction en français (origine canadienne dans les deux cas)	90 % des 150 000 concepts codés	10 % des 350 000 concepts codés (pas de termes synonymes traduits en français à ce jour)
Droits d'usage en France	Sans limitation, sous licence gratuite	- Projets de recherche - En production de soins sous licence « affilié » confinant les concepts SNOMED CT dans les systèmes déclarés pour la licence

Tableau 9: Comparaison entre SNOMED 3.5 VF et la version courante SNOMED CT

Les usages des versions de SNOMED en France aujourd'hui, repérés par les interviews :

- L'éditeur MEDASYS a investi dans la SNOMED 3.5 VF pour le dictionnaire de concepts de son logiciel de dossier patient informatisé (DPI) hospitalier largement déployé dans les établissements de santé en France. Ce dictionnaire de concepts sert à l'indexation sémantique des données médicales quel que soit leur mode d'entrée dans le DPI (saisie dans un questionnaire, ou réception via une interface avec un autre système).
- Un logiciel PHILIPS de soins critiques comprenant un dictionnaire de concepts exploitant plus de 40 000 concepts codés SNOMED CT, est largement déployé dans les services de réanimation d'établissements en France. PHILIPS gère les licences directement avec IHTSDO. Les données de soins annotées en SNOMED CT alimentent un entrepôt de données qui sert à des fins d'analyse.
- L'AP-HP négocie avec IHTSDO pour pouvoir expérimenter SNOMED CT en production de soins dans le DPI de la société AGFA, en association avec un outil de MONDECA jouant le rôle de serveur de ressources terminologiques.

¹⁰ Source : Rapport Fieschi 2009 "La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé" <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RapportFieschi.pdf>

6.4.4 Les demandes d'ouverture de droits d'usage exprimées par les interviewés

Les industriels AGFA, MAINCARE, VIDAL, MONDECA et SANOFI demandent l'ouverture des droits d'usage en France de SNOMED CT pour son évolutivité et sa pérennité, et parce que c'est un standard international qui permet le découplage de leurs marchés.

PHAST formule aussi cette demande d'ouverture des droits d'usage en France de SNOMED CT, notamment pour améliorer la structuration et l'échange des données médicales du patient nécessaires à la sécurisation du circuit du médicament.

L'association Interop'Santé demande aussi l'ouverture des droits d'usage en France de SNOMED CT pour le compte des éditeurs de logiciels de laboratoire qui souhaitent améliorer la sémantique de leurs flux entrants et sortants de demandes et résultats d'examens de biologie.

Les médecins du CISP-club demandent l'ouverture des droits d'usage de la CISP-2 en France.

La FEIMA indique que la SNOMED CT est encore inconnue des utilisateurs de ses membres. En revanche les éditeurs de la FEIMA souhaitent pouvoir permettre à leurs utilisateurs de coder leurs dossiers médicaux à l'aide des terminologies de leur choix, notamment la CISP-2 ou le DRC.

6.4.5 Les critères de sélection d'une terminologie de référence (TR)

Il faut des critères objectifs pour sélectionner une nouvelle terminologie de référence pour couvrir de nouveaux besoins, ou arbitrer entre deux terminologies concurrentes sur un même domaine sémantique. Un petit nombre de critères d'appréciation se dégagent des interviews réalisées :

Critère ¹¹ de sélection d'une TR	Rationnel et finalités
<u>Pertinence sémantique du contenu par rapport aux cas d'usage à satisfaire</u>	- Les concepts codés de la terminologie couvrent-ils bien les besoins de codage des cas d'usage ? - Peut-on construire à partir de la terminologie des jeux de valeurs qui satisfont ces cas d'usage ?
<u>Pérennité et évolutivité assurées sur le long terme</u>	- La terminologie est-elle un objet vivant doté d'une gouvernance pérenne ? - La terminologie fait-elle l'objet de mises à jour régulières intégrant l'évolution des connaissances et des pratiques sur son domaine ?
<u>Standard international¹²</u>	✓ Pour bénéficier d'une communauté d'experts plus large participant à l'élaboration et à l'évolution de la terminologie ; ✓ Pour favoriser la libre circulation des produits logiciels et l'ouverture de la concurrence ; ✓ Pour décloisonner le partage de données (soins transfrontaliers, mobilité des professionnels, veille sanitaire, épidémiologie, études et essais cliniques transnationaux)
<u>Multilinguisme, et gestion native des synonymes dans chaque langue</u>	✓ Pour s'adapter au langage et au vocabulaire de l'utilisateur ; ✓ Pour que les professionnels puissent sélectionner et exploiter les concepts codés en utilisant leur vocabulaire habituel qui peut varier suivant leur profession, leur spécialité, le cadre de leur pratique.
<u>Rapport bénéfice/coût</u>	Les bénéfices attendus de l'usage de la terminologie : - Retour immédiat pour le producteur de l'information sous la forme de fiabilisation de la saisie, d'aide à la décision, - Interopérabilité sémantique vers d'autres systèmes, - Réutilisabilité des données dans d'autres contextes (dont recherche, veille sanitaire, épidémiologie, pilotage), - Amélioration de la coordination entre les acteurs du parcours de soins, - Amélioration du pilotage de l'activité... sont à mettre en rapport avec les coûts associés à sa mise en œuvre : - Licence d'usage, - Gestion de l'activité de traduction, - Production et maintenance des alignements et des jeux de valeurs - Gestion de la diffusion et du support - Charge d'intégration dans les logiciels, - Temps de codage de l'information pour l'utilisateur

Tableau 10: Critères de sélection d'une terminologie de référence

¹¹ Ces critères sont également mis en avant dans les orientations fixées par l'Union Européenne, par exemple à l'article 8 de « GUIDELINES ON MINIMUM/NONEXHAUSTIVE PATIENT SUMMARY DATASET FOR ELECTRONIC EXCHANGE IN ACCORDANCE WITH THE CROSS-BORDER DIRECTIVE 2011/24/EU »

¹² Les terminologies qui sous-tendent la prise en charge médico-économique des actes et produits de santé restent gérées à l'échelon national dans les pays interviewés, comme c'est le cas en France de CCAM, NGAP, CSARR, NABM, LPPR, CIS, CIP, UCD.

6.5 Les contributions françaises à la standardisation de l'interopérabilité sémantique

Les interviews ont mis en évidence des contributions françaises actuelles ou récentes à la production des standards de l'interopérabilité sémantique : modèles de structures d'information interopérables, terminologies de référence, jeux de valeurs, alignements sémantiques, services d'accès aux ressources terminologiques, outils de publication des ressources sémantiques sur le web.

Organisme international	Objet de la contribution	Contributeurs français
OMS (WHO)	CIM-10 (ICD-10) : Maintenance de la version internationale, production de la traduction francophone	- CépiDc (centre collaborateur francophone sur la CIM) - ATIH
	CIM-11 (ICD-11) : Contribution à l'élaboration	- CépiDc - AIM - ATIH - INSERM US14
	CIF (ICF) : Maintenance de la version internationale, production de la traduction francophone	- EHESP/MSSH (centre collaborateur francophone sur la CIF)
	ICHI : Contribution à l'élaboration de cette terminologie en devenir	- AIM
ISO TC 215	Normes ISO constituant IDMP (11615, 11616, 11238, 11239, 11240)	- VIDAL - ANSM
MSSO	MedDRA : Fourniture de la première version francophone	- ANSM
INSERM US14	ORPHANET : Maintenance de cette terminologie	- INSERM US14
WONCA	CISP-2 (ICPC-2) : Maintenance de la version internationale, contribution à la traduction francophone	- CISP-club
IHE International	Profils IHE de modèles de structures d'information interopérables	- ASIP Santé - Interop'Santé
HL7 International (+ Object Management Group) :	Standards de messages HL7 V3	- SANOFI - PHAST
	Standards de messages HL7 V2	- ASIP Santé
	Common Terminology Services V2 (CTS2) : Contribution	- PHAST
CDISC	Standard pour l'interopérabilité des essais cliniques	- SANOFI
W3C	OWL 2, SKOS, SWL : Contribution à ces standards du web sémantique	- MONDECA
Regenstrief Institute	LOINC : Contribution au contenu de la terminologie	- AP-HP/ CCS Domaine Patient / Equipe Référentiels
	LOINC : Traduction française de la terminologie	- ASIP Santé - AP-HP - SFIL - MONDECA - VIDAL
IHTSDO	SNOMED CT : Enrichissement de la terminologie sur les maladies rares + alignement avec ORPHANET	- INSERM US14 (via un <i>memorandum of understanding</i> avec IHTSDO)

Tableau 11: Contributions françaises à la standardisation des outils

6.6 Une gouvernance des ressources terminologiques éclatée en France

6.6.1 Situation générale

6.6.1.1 Gouvernance des traductions francophones de terminologies internationales

Plusieurs organisations contribuent séparément et sans mutualisation de méthode ni de moyens aux traductions françaises ou francophones de terminologies de référence :

- CepiDc + ATIH : Traduction francophone de la CIM-10
- EHESP/MSSH : Traduction francophone de la CIF
- CISP-Club : Traduction francophone de la CISP-2 (ICPC-2)
- ASIP Santé + AP-HP + VIDAL + MONDECA + SFIL : Traduction française de LOINC
- PHAST : Traduction française d'UCUM.

Le CepiDC+ATIH+AIM et l'EHESP/MSSH sont les centres collaborateurs francophones officiels pour les classifications internationales de l'OMS (respectivement la CIM et la CIF). Ces centres collaborateurs ont notamment la responsabilité de produire les versions francophones des classifications.

Le CISP-Club contribue pour la France à la traduction francophone unique d'ICPC-2, au côté d'autres pays partiellement francophones, notamment la Belgique, la Suisse et le Canada.

La terminologie internationale LOINC possède quant à elle plusieurs traductions francophones distinctes : une en français de Suisse, ancienne et non maintenue, une en français du Canada, maintenue par Inforoute Santé du Canada, et la plus conséquente maintenue par l'ASIP Santé avec la prestation d'un consortium formé par VIDAL, MONDECA, la SFIL et l'AP-HP.

La situation actuelle au regard des traductions laisse entrevoir deux axes d'améliorations possibles :

- Un échange entre les diverses organisations françaises impliquées dans les traductions francophones, sur les méthodes, règles et outils que chacune utilise ;
- à plus long terme, la constitution d'un pôle de traduction francophone des terminologies de référence du secteur santé-social, par rapprochement avec les autres pays francophones.

6.6.1.2 Gouvernance de la maintenance et de la diffusion des ressources terminologiques

La situation actuelle fait apparaître plusieurs guichets, certains publics, d'autres privés, pour la diffusion des ressources terminologiques. Chaque gouvernance dispose de son propre guichet. Certaines ressources terminologiques sont en accès libre, sans licence ni identification du consommateur ; d'autres sont délivrées après identification du requérant, sous licence gratuite ou payante. Les modes et les formats de diffusion sont très variables.

Le tableau ci-après recense les principales ressources terminologiques diffusées, citées dans les interviews conduites en France. Il vise, sans prétention d'exhaustivité, à donner une image de la situation des gouvernances et de la diffusion des ressources terminologiques en France au premier trimestre 2015.

Ressource terminologique	Gouvernance	Guichet	Mode / format de diffusion	Modèle économique
GHM, domaines et groupes d'activité, groupes de type planification	ATIH	www.atih.sante.fr	Téléchargement / Tableur + pdf	Gratuit
CSARR				
CIM-10 –FR (volume 1)	ATIH	www.atih.sante.fr	Téléchargement / pdf complet, texte délimité, tableur	Gratuit
CCAM descriptive à	ATIH	www.atih.sante.fr	Téléchargement /	Gratuit

Ressource terminologique	Gouvernance	Guichet	Mode / format de diffusion	Modèle économique
usage PMSI			tableur	
CCAM tarifante	CNAMTS	www.ameli.fr	Téléchargement / pdf, tableur	Gratuit
NABM			Téléchargement / pdf, tableur	Gratuit
LPPR			Téléchargement / pdf	Gratuit
Répertoire des spécialités pharmaceutiques (CIS, CIP)	ANSM	http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/telecharger/telecharger.php	Téléchargement / Texte délimité	Gratuit
DC				Gratuit
UCD	Club Inter-Pharmaceutique	Journal Officiel	Journal Officiel	Gratuit
Identification univoque des médicaments CIP	4 sources : ANSM + UNCAM + HAS + CUPS	http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/	Consultation en ligne + téléchargement	Gratuit
Thésaurus ADICAP	ADICAP	Contacteur l'association	?	Cotisation à l'association
ClaDiMed	Association ClaDiMed	http://www.cladimed.com/	Version simple	Gratuite
			Version complète avec mises à jour	Membres de l'association
Référentiel CIOdm incluant ClaDiMed	PHAST	Serveur de Terminologies Standardisé	Téléchargement et web service CTS2 ou FHIR	Abonnement de l'établissement
Référentiel CIOsp incluant UCD, DC, CIS, ATC				
SNOMED 3.5 VF	ASIP Santé	www.esante.gouv.fr	Téléchargement / tableur	Licence gratuite
Jeux de valeurs des métadonnées du CI-SIS			Téléchargement / Tableur, SVS	Gratuit
Nomenclatures des acteurs sanitaires et sociaux (NASS)			Texte délimité	
Jeux de valeurs médicaux du CI-SIS				
Jeu de valeurs LOINC biologie et paramètres physiologiques			Téléchargement / Tableur, RDF & SKOS	
ORPHANET	INSERM US14	www.orphadata.org	Téléchargement / xml + consultation	Gratuit

Tableau 12: Gouvernances et guichets de diffusion des ressources terminologiques

Deux axes d'amélioration possibles :

- Harmonisation et modernisation des formats techniques de diffusion
- Enrichissement des modes de diffusion à l'aide de services standardisés d'accès aux ressources terminologiques.

6.6.2 Le cas particulier des deux CCAM

Depuis 2015, deux guichets diffusent chacun une version de la CCAM avec pour conséquence un accroissement de la complexité des mises à jour et des coûts d'intégration dans les logiciels métier hospitaliers impliqués à la fois dans la facturation des actes et consultations externes et dans la chaîne du PMSI.

CCAM sur ameli.fr	CCAM sur atih.sante.fr
Tarifante (notamment pour les ACE)	Descriptive à usage PMSI
V39.10 applicable au 1/1/2015	V1-2015 applicable au 1/1/2015
Code à 7 c	Code à 10 c (ajout d'un suffixe "-nn")
Format tableur et pdf	Format tableur + guide pdf

❑ Les différences de fond

- 6 actes composites de la CCAM tarifante subdivisés dans la CCAM descriptive
- 1 acte retiré de la CCAM descriptive (avis HAS = "service attendu insuffisant")
- 17 actes introduits dans la CCAM descriptive (avis HAS = "suffisant" ou "indéterminé")

Encadré 13: Les différences entre les deux CCAM diffusées en France début 2015

L'ATIH et la fédération d'éditeurs de logiciels de santé LESISS ont engagé des discussions en mars 2015 et ont trouvé un accord pour simplifier cette situation, en revenant à une seule CCAM, à la fois tarifante et descriptive, pour l'environnement établissements. Cette simplification est en cours.

6.6.3 Le souhait d'une gouvernance centralisée exprimé par les industriels et apparentés

Huit des onze industriels et associations interviewés en France ont exprimé le souhait de l'émergence d'une gouvernance nationale des ressources terminologiques pour le secteur santé-social, prenant en charge ces activités :

- Sélection des terminologies de référence internationales à utiliser en France.
- Organisation des traductions de ces terminologies, ainsi que des contributions au niveau international.
- Diffusion des ressources terminologiques à partir d'un guichet unique, en utilisant des moyens et formats techniques modernes et standardisés, conservant la richesse sémantique des objets distribués.
- Tenue et publication d'un calendrier prévisionnel des mises à jour des versions des ressources terminologiques distribuées.
- Développement et fourniture d'outils facilitant l'intégration des ressources terminologiques dans les logiciels des industriels. Par exemple : alignements sémantiques entre terminologies, jeux de valeurs officiels définis par contexte d'utilisation.

6.7 Les tendances observées dans l'échantillon de pays interviewés

6.7.1 Emergence de gouvernances centralisées des ressources terminologiques

Les gouvernances de ressources terminologiques peuvent gérer des terminologies de référence nationales, des traductions et/ou extensions de terminologies de référence internationales, des jeux de valeurs officiels, des alignements sémantiques officiels entre terminologies.

La présence dans un pays d'une gouvernance centralisée des ressources terminologiques – éventuellement de plusieurs gouvernances se répartissant les ressources à gérer – facilite la diffusion des versions de ressources terminologiques, améliore l'organisation des traductions, permet de renforcer le support et l'accompagnement des implémentateurs et des utilisateurs, et est un prérequis pour organiser la remontée des contributions du pays à l'évolution des ressources d'origine internationale.

Au Portugal, la Direction des Services Partagés (SPMS) du Ministère de la Santé du Portugal dédie une équipe de 4 personnes au centre de terminologies qui assure la gouvernance nationale (gestion des versions, des traductions, diffusion) pour la SNOMED CT portugaise, et les jeux de valeurs et alignements opposables construits à partir de cette terminologie. Une autre gouvernance est l'Ordre National des Infirmiers qui continue de gérer, traduire et diffuser l'« *International Classification of Nursing Practice* » (ICNP).

Aux Etats Unis, au moins quatre gouvernances nationales se répartissent la gestion et la diffusion des terminologies de référence officielles :

- La *National Library of Medicine* (NLM) gère et diffuse la SNOMED CT américaine et la terminologie RxNorm¹³ qui est imposée pour l'identification des médicaments. La NLM est aussi l'autorité de diffusion des jeux de valeurs officiels¹⁴ requis pour la certification des dossiers patients informatisés (« *EHR-S* ») dans le cadre du programme *Meaningful Use*.
- Le *National center for health statistics* (NCHS) diffuse ICD-10-CM qui est la version américaine de la CIM-10.
- L'*American Medical Association* (AMA) gère la « *Current Procedural Terminology* » (CPT) qui est la terminologie américaine pour le codage médico-administratif des actes.
- Le *Regenstrief Institute* gère et diffuse les terminologies LOINC et UCUM. Cette activité est soutenue financièrement par la NLM.

Au Royaume Uni le *United Kingdom Terminology Center* (UKTC) du *Health and Social Care Information Centre* (HSCIC) du ministère de la santé, gère et diffuse :

- La SNOMED CT,
- Le dictionnaire des médicaments et dispositifs médicaux « dm+d » qui est opposable,
- L'extension anglaise d'ICD-10 opposable pour les établissements,
- La classification nationale des interventions et procédures OPCS-4 également opposable,
- Le *National Interim Clinical Imaging Procedure* (NICIP)
- Les « *Read Codes* » encore utilisés par un grand nombre de médecins généralistes,

ainsi que de nombreux alignements sémantiques et jeux de valeurs officiels.

Aux Pays Bas, Nictiz contient le centre national de gestion et de diffusion des terminologies de référence. Ce centre national mobilise 4 ETP, tout en bénéficiant de la structure de Nictiz qui emploie une quarantaine de collaborateurs en tout. Les terminologies diffusées sont :

- SNOMED CT
- LOINC
- ATC
- ICD-10

¹³ RxNorm est un sous-ensemble issu du « Unified Medical Language System » (UMLS) de la NLM.

¹⁴ Value Set Authority Center (VSAC) : <https://vsac.nlm.nih.gov/>

- ISO 9999
- ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*).

En Allemagne, le DIMDI (*German Institute of Medical Documentation and Information*), qui dépend du Ministère fédéral de la santé, diffuse les classifications médicales officielles et un certain nombre de terminologies de référence additionnelles jugées importantes pour l'e-santé. Cet institut est le centre collaborateur germanophone de l'OMS dont il diffuse les classifications traduites ICD-10, ICF, ICD-O-3, ATC. Cet institut diffuse aussi les terminologies LOINC (observations), UCUM (unités de mesure) et UMDNS (dispositifs médicaux), tout en signalant le remplacement à court terme de cette dernière par GMDN qui devrait être adoptée à l'échelon européen.

En Belgique, le centre de terminologies diffuse SNOMED CT, LOINC et UCUM.

6.7.2 Approche « bottom up » progressant par cas d'usage

Comme le montre le Tableau 10, le premier critère de sélection d'une terminologie mis en avant dans les interviews aussi bien que dans les « guidelines » européennes est *la pertinence sémantique du contenu par rapport aux cas d'usage à satisfaire*. L'approche privilégiée aujourd'hui dans les pays interviewés consiste à répondre aux cas d'usage portés par les professionnels de la santé ou par les autorités sanitaires du pays en choisissant pour chacun la terminologie de référence offrant la meilleure couverture sémantique, puis en construisant à partir de cette terminologie les jeux de valeurs officiels dédiés au cas d'usage, ainsi que les alignements sémantiques avec les éventuelles terminologies historiques à remplacer, pour faciliter la migration des systèmes.

La démarche du Portugal, pays ayant rejoint IHTSDO en 2014, est exemplaire de cette nouvelle approche :

- a) Le Ministère de la santé de ce pays de 10 millions d'habitants a identifié le besoin de développer les soins transfrontaliers comme un cas d'usage incontournable. Après avoir participé de 2009 à 2013 au projet européen epSOS ce qui lui a permis de construire les premières briques de solution pour ce cas d'usage, le Ministère a choisi d'adopter la terminologie de référence internationale SNOMED CT qui avait servi à construire certains jeux de valeurs d'epSOS, pour continuer à développer les échanges de données de santé transfrontaliers, en participant notamment au projet européen EXPAND.
- b) Les droits d'usage de SNOMED CT étant ouverts pour le pays, les cas d'usage des professionnels de santé du Portugal sont évalués un par un. Ceux pour lesquels SNOMED CT s'avère la terminologie la plus pertinente aux yeux des professionnels donnent lieu au développement des jeux de valeurs officiels traduits en portugais par les experts des professions et spécialités concernées, sous la houlette du Ministère. Les autres conservent les terminologies en usage. Les premiers jeux de valeurs SNOMED CT ainsi développés sont ceux qui permettent la communication des données d'allergie d'un patient, et ceux qui permettent les échanges d'observations d'histopathologie et d'oncologie. D'autres cas d'usage tels que la documentation des problèmes de santé par les médecins généralistes, ou la documentation de la pratique des soins infirmiers conservent les terminologies existantes, respectivement ICPC-2 et ICNP, qui satisfont les besoins de ces professions.

6.7.3 Cartographie non exhaustive des terminologies internationales utilisées

La figure de la page suivante rapporte les informations collectées lors des interviews des différents pays. Ce tableau n'a pas de prétention à l'exhaustivité, certaines terminologies utilisées ayant pu être omises lors des interviews.

Tous les pays observés maintiennent des terminologies nationales pour la prise en charge médico-administrative des actes de santé et pour les échanges ayant trait aux médicaments¹⁵ et DM autorisés sur leurs territoires.

La cartographie ci-après ne montre pas ces terminologies nationales, et se limite volontairement aux terminologies de référence qui sont des standards internationaux.

L'un des premiers enseignements qui s'en dégage est qu'aucun des pays observés ne s'oriente vers le choix d'une terminologie de référence unique ; chaque pays exploite un éventail de terminologies de référence pour couvrir les besoins en structuration des différents acteurs de santé.

Usages déclarés (non exhaustif)	NL	UK	LU	CH	PT	US	BE	DE	FR
Gouvernance centralisée des ressources terminologiques									
CIM-10 (ICD-10 ; maladies)	↗	●	●	●	●	●	●	●	●
ICD-9-CM (" <i>clinical modification</i> " d'ICD-9 développée / US)					↘	↘	↘		
ICD-10-CM (" <i>clinical modification</i> " d'ICD-10 développée / US)					↗	↗	↗		
ICD-10-PCS (" <i>procedure coding system</i> " développée / US)					↗	↗	↗		
CISP (ICPC ; médecine de premier recours)	●				●		●		●
SNOMED CT (version courante de SNOMED)	●	●	↗	↗	●	●	↗		↗
SNOMED RT (version antérieure de SNOMED)		↘			↘				
LOINC (observations, biologie, documents)	●		●	●	●	●	●	●	●
ORPHANET (maladies rares)					●		●	●	●
ICNP (soins infirmiers)					●				
NANDA-I, NIC, NOC							●		
CIM-O-3 (ICD-O-3 ; oncologie)					↘			●	●
MedDRA	●	●	●	●	●	●	●	●	●
UCUM (unités de mesure)						●	●	●	●
ATC (médicament)								●	●
CIF (ICF ; fonctionnement et handicap)								●	●

● : usage effectif sans préjuger de son ampleur ↗ : début d'usage ↘ : en cours de remplacement

Figure 14: Cartographie des usages de terminologies de référence internationales en Europe en 2015

Commentaires sur les usages ↗ et ↘ :

Au Portugal, les anatomo-pathologistes utilisaient SNOMED RT pour coder leurs résultats d'examens, et les oncologues codaient leurs observations cliniques à l'aide de la CIM-O-3. Ces deux professions se sont accordées en 2014 pour construire un jeu de valeurs commun appuyé sur la SNOMED CT, et pour produire la traduction en portugais de ce jeu de valeurs SNOMED CT. Ce travail, conduit sous la houlette du SPMS du Ministère de la santé, est en phase de finalisation, ce qui va permettre la migration de ces deux spécialités depuis les anciennes terminologies SNOMED RT et CIM-O-3 vers le jeu de valeurs SNOMED CT.

De même les pathologistes anglais abandonnent peu à peu SNOMED RT au profit de SNOMED CT.

Les Pays Bas sont en train de migrer de la CIM-9 à la CIM-10.

¹⁵ Avec cette particularité que le dictionnaire des médicaments et dispositifs médicaux du Royaume Uni « dm+d » est en réalité un « RefSet » dans l'extension anglaise de SNOMED CT, qui devrait à terme remonter dans la livraison internationale de SNOMED CT pour être mis à disposition des autres pays.

Les Etats Unis ont développé une extension américaine de ICD-9 – « *ICD-9 Clinical Modification* » – pour gérer les morbidités notamment sur le plan médico-économique. Cette version américaine a été adoptée par quelques pays d'Europe dont la Belgique et le Portugal (et semble-t-il l'Espagne).

ICD-9-CM est remplacée cette année aux US, au Portugal et en Belgique par la nouvelle version produite par les « *Centers for Medicare & Medicaid Services* » et qui se compose de ICD-10-CM (maladies et problèmes de santé) et ICD-10-PCS (procédures).

En France, outre l'expérimentation de l'AP-HP, SNOMED CT se déploie dans les services de réanimation des établissements équipés d'une solution assez répandue d'un éditeur international, comme rapporté au § 6.4.3. Pour autant, ces déploiements se font dans les deux cas sous « *affiliate licence* » locale, empêchant la sortie des données codées en SNOMED CT des systèmes couverts par la licence, et donc interdisant toute interopérabilité sémantique sur ces données.

6.7.4 Les usages actuels de SNOMED CT dans les pays interviewés

6.7.4.1 Les Pays Bas

L'usage de SNOMED CT est encore très limité dans ce pays membre fondateur d'IHTSDO en 2007. La première profession qui s'est emparée de la terminologie est celle des optométristes (à la ville et à l'hôpital). Cette profession a produit en 2013 deux *RefSets* (sous-ensembles), l'un pour les pathologies de l'œil, l'autre pour les tests d'optométrie. Ces *RefSets* ont été implémentés dans trois logiciels équipant cette profession, représentant 80% de ce segment de marché. Les logiciels sont déployés et utilisés. Les retours d'expérience sont très positifs pour la pratique de ces professionnels, et permettent aussi de tirer de premiers résultats d'analyse épidémiologique au niveau national.

6.7.4.2 Le Royaume Uni

Au plan national, SNOMED CT est la cible de terminologie clinique fixée en 2001 par le NHS dans sa **Roadmap**. Le but visé est la structuration des dossiers médicaux à l'aide de SNOMED CT, et de s'assurer que toute donnée destinée à l'échange ou au partage soit codée.

Le standard Read V2 a le statut désapprouvé (*deprecated*) depuis décembre 2010 et sera retiré en 2020. Le standard Read V3 (CT) a le statut désapprouvé depuis septembre 2014 et sera retiré en 2020.

SNOMED RT a le statut désapprouvé. Son usage sera définitivement interdit dans le périmètre du NHS à partir du 27 avril 2017 (date du retrait de toutes les anciennes versions par IHTSDO).

Pour faciliter la migration des professionnels et de leurs systèmes, UKTC fournit les tables de correspondance des standards désapprouvés avec SNOMED CT. Ces alignements sémantiques font partie de l'extension anglaise de SNOMED CT.

Le dictionnaire « **dm+d** » des médicaments et dispositifs médicaux est un *RefSet* de l'extension anglaise de SNOMED CT appartenant à l'extension nationale « *drug extension* ». Il est requis pour le remboursement des prescriptions issues des soins primaires. Des discussions sont en cours avec la Commission Européenne pour permettre son usage au niveau européen.

6.7.4.3 Le Portugal

Ce pays est devenu membre d'IHTSDO en avril 2014. Il a produit et traduit en portugais son premier *RefSet* la même année pour la structuration des données d'allergies non médicamenteuses, en repartant des quatre jeux de valeurs produits pour ce même usage par le projet européen epSos. Ce *RefSet* est déployé et exploité dans les applications nationales qui équipent 90% des établissements du secteur public ainsi que les centres de soins primaires publics.

Le prochain *RefSet* qui sera déployé est celui produit par les pathologistes et les oncologues en remplacement de SNOMED RT et CIM-O-3 (voir plus haut la cartographie 6.7.3).

6.7.4.4 Les Etats Unis

Le programme fédéral de financement à l'usage ou « *Meaningful Use* » (MU) requiert à partir de son palier 2 (*stage 2*) l'utilisation de SNOMED CT par les systèmes d'EHR, pour structurer les données suivantes :

- Allergies
- Antécédents familiaux
- Listes des problèmes de santé
- Diagnostics
- Procédures médicales
- Orientation sexuelle
- Consommation de tabac

Cette condition est un prérequis à la certification de ces systèmes dans le cadre de ce programme. Pour s'y conformer, les logiciels qui s'appuient souvent sur des terminologies d'interface¹⁶ plus anciennes ou propriétaires, mettent en place un alignement sémantique vers SNOMED CT. Dans ces cas, les utilisateurs ne manipulent pas directement SNOMED CT, mais les données qui entrent et sortent de leurs systèmes sont codées en SNOMED CT, ce que vérifie la certification.

Les exigences du MU Stage 2 comprennent notamment la dématérialisation des demandes et des résultats d'examen diagnostiques (imagerie, biologie, anatomo-pathologie) en s'appuyant sur LOINC pour identifier les examens, et sur SNOMED CT pour les renseignements cliniques accompagnant les demandes, et pour les résultats qualitatifs des examens.

De nombreux systèmes sont certifiés pour le MU Stage 2. Cependant, encore assez peu d'organisations de santé ou de professionnels de santé sont en mesure d'atteindre les indicateurs de MU qui ouvrent droit au financement.

D'autre part, la plus longue expérience d'utilisation de SNOMED CT aux Etats Unis est celle qu'en fait la chaîne d'hôpitaux Kaiser Permanente. Il pourrait être profitable dans la phase 3 de cette étude de conduire une délégation de médecins analyser sur le terrain cette expérience.

6.7.4.5 L'Allemagne

Ce pays n'est pas membre d'IHTSDO et n'affiche pas d'intention de le devenir à court terme. Les usages de SNOMED CT sont donc forcément limités : Déploiement de solutions d'industriels internationaux, encadrées par des « *affiliate licenses* ».

6.7.4.6 La Suisse

La Suisse, pays fédéral composé de 26 cantons ayant chacun son ministère de la santé et sa loi de santé, dispose d'un accord avec IHTSDO pour une utilisation de SNOMED CT limitée à 500 concepts, et bornée à 2017, ceci pour permettre au pays de poursuivre l'élaboration de sa stratégie nationale eHealth.

6.7.4.7 Le Luxembourg

Le Luxembourg a passé un accord avec IHTSDO pour une utilisation temporaire de SNOMED CT, limitée aux jeux de valeurs définis par le projet européen epSOS, dans l'attente d'une adhésion à IHTSDO, ceci pour permettre à ce pays de participer au projet EXPAND qui est l'une des suites d'epSOS.

6.7.4.8 La Belgique

Ce pays devenu membre d'IHTSDO en 2013 associe une démarche ascendante volontaire à une orientation stratégique descendante dans laquelle le Centre de Terminologie joue le rôle de

¹⁶ Terminologie utilisée sur l'IHM. Voir la définition de ce terme dans le glossaire des concepts à l'annexe 2.

facilitateur. Les organisations et les professionnels les plus motivés apportent leurs cas d'usage et besoins de structuration sémantique et reçoivent une solution personnalisée. Les usages de SNOMED CT sont encore à un stade préliminaire. Les premiers retours montrent que l'intégration est facilitée lorsque les systèmes ne disposaient pas déjà d'une terminologie de référence. Dans ces cas, l'adoption n'est pas complexifiée par une problématique de migration.

La Belgique prévoit de réaliser des traductions en français et en néerlandais de SNOMED CT. La seconde sera produite en collaboration avec les Pays Bas, la première pourrait impliquer une collaboration avec la France si celle-ci devient membre d'IHTSDO.

La Belgique a validé avec IHTSDO une méthode pour la production d'un RefSet SNOMED CT pour la pratique des soins infirmiers à partir de 8 classifications existantes sur ce domaine. Ce RefSet sera produit par la Belgique et traduit en français et en néerlandais.

7 Conclusion de la phase 2

Quatre assertions consensuelles – deux de portée universelle, et deux qui concernent spécifiquement la situation française – se dégagent des interviews réalisées.



Figure 15: Les points de convergence

La disponibilité de données de santé structurées de bonne qualité est nécessaire pour améliorer la coordination entre les praticiens impliqués dans le parcours de soins du patient. Une bonne connaissance de l'histoire médicale du patient est une condition nécessaire au choix d'un plan personnalisé de soins approprié. Les éléments de cette connaissance du dossier médical doivent être signifiants pour le clinicien, et le soignant. Le logiciel qu'ils utilisent doit véhiculer ce sens sans altération, en apportant progressivement une aide de plus en plus significative à leur pratique quotidienne. De plus, la délivrance des soins et le développement de la télésanté ne s'arrêtant pas aux frontières nationales, le sens des informations médicales doit être porté par des terminologies de référence standardisées au niveau international.

La donnée de santé est à la fois source de connaissance et la clé d'accès à celle-ci. Disposant de données de santé structurées et codées à l'aide de terminologies de référence, le clinicien avec l'aide de son logiciel métier, peut s'en servir pour accéder à des sources de connaissances externes telles que des bases de bonnes pratiques, ou pour rechercher des essais cliniques en cours qui pourraient présenter un intérêt pour son patient. Réciproquement, ces données de qualité qui permettent l'accès à la connaissance, une fois consolidées à l'échelle d'une pratique, d'un établissement, d'une population, deviennent à leur tour source de connaissance (fouille de données). C'est une raison supplémentaire pour soigner le recueil et la structuration sémantique de ces données.

Concernant la situation en France :

L'éventail actuel des terminologies utilisables ne permet pas de couvrir de façon optimale l'ensemble des besoins. La prescription en dénomination commune a besoin d'un référentiel de médicaments virtuels. La médecine de premier recours utilise aujourd'hui illégalement la terminologie de référence internationale CISP-2 qui répond à son besoin. SNOMED CT se déploie sans bruit en France en produisant des données de qualité qui restent confinées dans les systèmes et donc hors de portée de tout partage, faute d'une licence nationale. Enfin, le développement des outils de dossier de soins hospitaliers va générer le besoin de structurer les données de soins infirmiers, et donc de choisir une terminologie de référence pour cet usage.

L'actuelle disparité des modes de distribution des ressources terminologiques doit être dépassée. La modernisation et la standardisation des modes de distribution de ces ressources représentent une attente forte exprimée par les acteurs interviewés en France.

8 Quatre axes de travail pour se doter d'une stratégie nationale

8.1 Gouvernance des ressources terminologiques

L'amélioration de l'existant passe par la mise en place progressive d'une gouvernance structurante, éventuellement centralisée, des ressources terminologiques, avec l'objectif de moderniser et d'harmoniser les modes et les formats de diffusion de ces ressources.

La phase 3 doit instruire le sujet dans une logique participative et pragmatique associant les gouvernances actuelles, publiques et privées : CNAMTS, ATIH, ANSM, CépiDc, ASIP Santé, HAS, PHAST, CLADIMED, ADICAP ...

8.2 Consolidation d'un panel de terminologies de référence au service des usages

Le choix d'une terminologie de référence est souvent porté par l'éditeur de logiciel qui investit dans son implémentation, à l'écoute de ses utilisateurs. Mais le développement de son usage est une décision structurante pour l'écosystème de santé. Le choix à l'échelle nationale appelle donc une analyse multifactorielle et un accompagnement adapté et soutenable.

L'adoption/traduction d'une nouvelle terminologie doit se faire pas à pas, en partant des cas d'usage apportés par les professionnels, et en produisant les jeux de valeurs nécessaires pour les couvrir.

Les demandes d'ouverture des droits en France de SNOMED CT et de CISP-2 sont à instruire. Il faut aussi probablement anticiper sur le besoin de structurer les données relatives aux soins infirmiers, au moins à l'hôpital, et évaluer les terminologies de référence disponibles pour cet usage.

La gouvernance des terminologies doit s'appuyer sur les expertises métier (collèges, sociétés savantes) pour sélectionner et traduire les terminologies de référence internationales, et apporter les contributions françaises à leur évolution.

A cette fin, la phase 3 devra s'attacher à définir les modalités d'instruction, d'arbitrage et de pilotage des terminologies de référence en associant les sociétés savantes et collèges détenteurs d'expertise sur les différentes étapes du cycle de vie des terminologies : définition des cas d'usage, processus de sélection de terminologie, constitution des jeux de valeurs, traduction francophone, contribution à l'évolution de la terminologie internationale.

Un exemple de cas d'usage à investiguer, mis à jour par un groupe de travail de biologistes et d'éditeurs coordonné par l'ASIP Santé et l'association interop'santé en 2013 et 2014 : la structuration sémantique des résultats de bactériologie et de myco-parasitologie pour permettre leur exploitation à des fins de contrôle des infections et de l'antibiothérapie, à l'échelle d'un établissement, d'un territoire de santé, ou de la population nationale.

8.3 Outillage de l'interopérabilité sémantique

Les nouvelles terminologies doivent systématiquement être accompagnées des alignements sémantiques des anciennes terminologies vers les nouvelles, pour faciliter la migration. La production et la maintenance de ces alignements s'appuiera sur les mêmes ressources en expertises : sociétés savantes et collèges, à repérer durant la phase 3.

8.4 Accompagnement des utilisateurs et industriels éditeurs de logiciels du secteur

La structuration sémantique des informations de santé ne doit pas se traduire pour l'utilisateur d'un SI de santé par la nécessité de saisir des codes avec une aide à la recherche de ces codes plus ou moins évoluée.

Cette structuration s'appuie notamment aujourd'hui sur les techniques de traitement automatique du langage naturel (TALN) intégrées dans les logiciels métier, qui permettent au logiciel d'interpréter à la volée les mots ou les expressions textuelles saisies par l'utilisateur, pour lui proposer immédiatement des listes ou des arborescences de termes issues d'une ou plusieurs terminologies. Ces mécanismes de propositions de concepts codés au fur et à mesure de l'entrée de texte par l'utilisateur doivent être rapides et fluides, comme cela se passe par exemple dans une recherche avec le moteur Google. Le logiciel de l'utilisateur ne peut atteindre l'efficacité requise qu'à la condition de disposer dans sa base, non seulement du terme définissant un concept codé (le « *fully specified name* » – FSN), mais aussi du ou des termes synonymes familiers de l'utilisateur, ces termes servant de traceurs pour retrouver le concept codé à partir du texte entré par l'utilisateur au clavier.

La structuration a posteriori de corpus de textes à l'aide d'outils transversaux de TALN joue aussi un rôle important, par exemple pour structurer après coup des comptes rendus pris en dictée numérique couplée à une reconnaissance vocale.

Par ailleurs, l'équilibre entre l'intégration des ressources terminologiques dans les logiciels métier et l'accès à ces ressources externalisées dans le « *cloud* » par le biais de web-services standardisés doit être trouvé. Des ressources terminologiques ayant un rythme d'évolution rapide (par exemple hebdomadaire ou mensuel) gagnent à rester externalisées. De même, des terminologies dotées d'une grande richesse ontologique, gagnent à rester externes aux logiciels métier : ceux-ci n'en intègrent qu'un noyau minimal sous la forme des jeux de valeurs qui leurs sont nécessaires dans leurs tâches courantes, et n'exploitent la richesse sémantique des terminologies en naviguant dans leurs relations via des web-services standardisés que pour les tâches ponctuelles qui l'exigent.

La phase 3 de l'étude approfondira l'axe « implémentation » à l'aide d'un panel élargi d'éditeurs de logiciels métier et d'outils transversaux en s'attachant à définir des recommandations réalistes.

9 Liste des organisations et personnes interviewées

9.1 Industriels présents sur le secteur des TIC santé-social en France

Industriel	Activité	date	Interviewés
Fournisseurs d'outils et services informatiques transversaux			
Cegedim Strategic Data	Offre de bases de données patients longitudinales pour la réalisation d'études en santé	24/11/14	Bruno Sarfati, Marie-Hélène Royer, Marie-Sophie Schwalm
TEMIS	Editeur de solutions de codage et d'enrichissement sémantique de contenus non structurés	26/11/14	Charles Huot, Fabien Gauthier
VIDAL	Editeur d'outils et services liés à l'exploitation des connaissances de santé	3/12/14	Jean-François Forget, Dominique Blum
PHAST	Distribution de référentiels et terminologies de référence et édition de services associés, en santé	9/12/14	Franck Généer, Anne Maheust, Nicolas Canu
MONDECA	Editeur d'outils de gestion de données de référence	10/12/14	Gilles Delaporte, Lydia Bascarane
Editeurs de logiciels métier pour le secteur santé			
MAINCARE	Editeur de solutions informatiques pour établissements de santé	1/12/14	Thierry Mitouard, Philippe Lagouarde
FEIMA	Fédération d'éditeurs de logiciels pour PS libéraux dans le champ ambulatoire	1/12/14	Francis Mambrini, Eric Jarrousse
MEDASYS	Editeur de solutions informatiques pour établissements de santé	2/12/14	Lise Marin, Jean-Christophe Cauvin
AGFA	Editeur de solutions informatiques pour établissements de santé	9/12/14	Dirk Colaert, Filip Vandamme
Interop'Santé	activités de formation, de promotion et d'expertise sur les standards d'interopérabilité. Association fondée à l'origine par les éditeurs de solutions pour laboratoires de biologie médicale, toujours influents aujourd'hui	12/12/14	Gérard Domas, Jean-Charles Dron
Fabricants de produits de santé			
SANOFI	Développement, fabrication et commercialisation de solutions thérapeutiques innovantes	28/11/14	Pierre-Yves Lastic
CDISC ¹⁷	CDISC est une organisation à but non-lucratif qui établit des normes pour soutenir l'acquisition, l'échange, l'interopérabilité des données de recherche cliniques.		

¹⁷ <http://www.cdisc.org/>

9.2 Institutionnels, utilisateurs, chercheurs, en France

Organisation	Activités objet de l'interview	date	Interviewés
Financeurs			
CNSA	Outils de prise en charge du handicap	14/11/14	Frédéric Tailler
CNAMTS	Gouvernance de terminologies médico-administratives pour la facturation des actes et produits de santé Pilotage médico-économique à partir de gisements nationaux de données de santé structurées	10/12/14	Yves Allieux, Elisabeth Deso, Patrick Gendre, Jean-François Laurent, Yvon Merlière,
Institutions et opérateurs de l'Etat			
ATIH	Collaboration à l'OMS sur la CIM	21/1/15	Olivier Guye, Nicole Melin
ANAP		2/2/15	Didier Alain, Patrick Blanchet, Philippe Manet, Vincent Maugis
HAS	Les circuits du médicament et les circuits du dispositif médical	4/2/15	Marc Fumey, Pierre Liot, Florence Maréchaux, Jean-Patrick Sales
ANSM	Médicament et dispositif médical	17/3/15	Miguel Bley, Sabel Diallo, Aziz Diop, Jean-Claude Ghislain, Nacer Idriss, Laurence Lefevre Caroline Milstein, Florence Richart, Anne-Charlotte Saily, Bertrand Séné, Thierry Sirdey
Unités de recherche			
CHU de Rouen / Service d'informatique biomédicale / équipe CISMeF		31/10/14	Stefan Darmoni, Julien Grosjean
INSERM / UMS 01 - Unité Cohortes épidémiologiques en population	Epidémiologie populationnelle	7/11/14	Marcel Goldberg
EHESP/MSSH	Collaboration à l'OMS sur la CIF	10/12/14	Marie Cuenot
CépiDc	Collaboration à l'OMS sur la CIM	11/12/14	Agathe Lamarche-Vadel
Association française d'informatique médicale (AIM) + Université Jean Monnet Saint Etienne / Lyon	Contributions au centre collaborateur de l'OMS sur les classifications ICD-10, ICD-11 et ICHI	7/4/15	Jean-Marie Rodrigues
US 14 ORPHANET		12/12/14	Marc Hanauer, Annie Olry Anna Rath

Organisation	Activités objet de l'interview	date	Interviewés
Fournisseurs de soins, utilisateurs de logiciels métier			
Equipe BNDMR	Projet base nationale de maladies rares	2/12/14	Rémy Choquet, Céline Angin, Claude Messiaen, Meriem Maaroufi
CISP-club	Collaboration sur la CISP-2, codage de l'information en médecine générale	17/11/14	Jean-François Brûlet, Laurent Letrilliart
HEGP : Unité de psychiatrie		21/11/14	Cédric Lemogne
AP-HP / CCS Domaine Patient / équipe Référentiels	Participation aux projets de recherche nationaux et européens. Production et déploiement de référentiels sémantiques et des terminologies sous-jacentes	5/3/15	Christel Daniel
Ordre National des Infirmiers	Codage de l'information dans la pratique des soins infirmiers	11/3/15	Olivier Drigny

9.3 Organisations actives sur les terminologies dans d'autres pays

Interviews d'une demi-journée sur place, ou échanges par téléphone et courriel.

Pays : organisation	Rôle	date	Interviewés
Pays Bas : Nictiz	Centre national de terminologies	4/9/14	Lies van Gennip, Feikje Hielkema, Maarten Ligtoet, Michiel Sprenger, Pim Volkert
Royaume Uni : HSCIC / UKTC	Centre national de terminologies	30/10/14	Ian Arrowsmith, Denise Downs
Suisse : Hôpitaux universitaires de Genève	Information médicale	15/11/14	Christian Lovis
Luxembourg : Agence eSanté	Centre national de services de e-santé	27/11/14	Hervé Barge, Heiko Zimmermann, Samuel Danhardt
Portugal : ministère de la santé / Direction des services partagés / Equipe terminologies	Centre national de terminologies	12/2/15	Anabela Santos, Rui Romao, Licinio Kustra Mano
Etats Unis : Veterans Affairs	Connaissance des usages de terminologies	2/3/15	Omar Bouhaddou
Allemagne :	Connaissance des usages de terminologies	8/4/15	Alfred Winter
Belgique	Ministère de la santé, centre des terminologies de référence	20/4/15	Arabella d'Havé

10 Liste des acronymes et abréviations

Acronyme	Définition
ADICAP	Association pour le Développement de l'Informatique en Cytologie et Anatomie Pathologique
AIM	Association française d'Informatique Médicale
AMA	American Medical Association
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
AP-HP	Assistance publique - Hôpitaux de Paris
ASIP Santé	Agence des systèmes d'information partagés de santé
ATC	Classification anatomique, thérapeutique et chimique (OMS)
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CAP	<i>College of American Pathologists</i>
CCAM	Classification Commune des Actes Médicaux (CNAMTS, ATIH)
CCC	Clinical Care Classification System
CCMU	Classification Clinique des Malades aux Urgences
CDC	Centers for Disease Control (aux Etats Unis)
CDISC	Clinical Data Interchange Standards Consortium
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
CFTMEA	Classification standard des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent à l'usage des psychiatres
CI-SIS	Cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé
CIF (ICF)	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS), voir ICF
CIF-EA (ICF-CY)	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - version pour enfants et adolescents (OMS), voir ICF-CY
CIM-10 (ICD-10)	Classification Internationale des Maladies (OMS), voir ICD-10
CIM-O-3 (ICD-O-3)	Classification internationale des maladies pour l'oncologie - 3ème édition (OMS), voir ICD-O-3
CIP	Code identifiant de présentation (ANSM)
CIS	Code identifiant de spécialité (ANSM)
CISMeF	Catalogue et Index des sites médicaux de langue française (équipe de recherche du CHU de Rouen)
CISP (ICPC)	Classification internationale des soins primaires (WONCA), voir ICPC
ClaDiMed	Classification des dispositifs médicaux (association CLADIMED)
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA	Caisse nationale de solidarité active
CPT	Current Procedural Terminology (codage médico-administratif des actes de santé aux Etats Unis)
CSARR	Catalogue spécifique des actes de rééducation et réadaptation (ATIH)
CSD	Cegedim Strategic Data
CTS2	Common Terminology Services release 2 (HL7 + OMG)
DC	Dénominations communes des substances actives pharmacologiques (ANSM)
DCI (INN)	Dénominations communes internationales des substances actives pharmacologiques (OMS), voir INN

Acronyme	Définition
DM	Dispositif médical
dm+d	<i>dictionary of medicines & devices</i> (Royaume Uni)
DPI	Dossier patient informatisé dans un établissement de santé
DRC	Dictionnaire des résultats de consultation (SFMG)
DRG	Diagnoses Related Groups
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistique
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, release 5
DSSIS	Délégation de la stratégie des systèmes d'information de santé (Secrétariat général du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes)
EDQM	European Directorate for the Quality of Medicines
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
EHR	<i>Electronic Health Record</i>
EHR-S	<i>Electronic Health Record System</i> – système d'EHR
EMA	European Medicine Agency
FDA	Food & Drug Administration (Etats Unis)
FEIMA	Fédération des éditeurs d'informatique médicale et paramédicale ambulatoire
GHM	Groupes homogènes de malades (ATIH)
FSN	Fully Specified Name (terme définissant de manière non ambiguë un concept codé)
GMDN	Global Medical Devices Nomenclature (GMDN Agency Ltd)
HAS	Haute autorité de santé
HeTOP	Health Terminology / Ontology Portal (Portail académique de terminologies du secteur santé-social développé par l'équipe CISMef du CHU de Rouen en collaboration avec l'INSA de Rouen et la société MONDECA
HL7 International	Health Level Seven
HPO	Human Phenotype Ontology
HSCIC	Health and Social Care Information Centre (du Royaume Uni)
ICD-10	International Classification of Diseases (WHO), voir CIM-10
ICD-O-3	International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition (WHO), voir CIM-O-3
ICECI	International Classification of External Causes of Injury
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO), voir CIF
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health - Children & Youth version (WHO), voir CIF-EA
ICHI	International Classification of Health Interventions (WHO)
ICNP	International Classification of Nursing Practice
ICPC	International Classification for Primary Care (WONCA), voir CISP
ICPS	International Classification for Patient Safety (WHO), (en développement)
ICSP	International Committee on Systematics of Prokaryotes
IDMP	Identification of medicinal products (ISO : 11615, 11616, 11238, 11239, 11240) (ISO TC 215)
IHE International	Integrating the Healthcare Enterprise
IHTSDO	International health terminology standards development organisation
ILO	International Labour Organisation, voir OIT

Acronyme	Définition
ImmunoCAP PHADIA	Sources et composants allergéniques testés en biologie médicale
INN	International Nonproprietary Names (WHO), voir DCI
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
ISCO-08	International Standard Classification of Occupations (ILO)
ISO 3166-1 alpha-2	Codes des noms de pays, à deux lettres
ISO 639	Codes des langues, à deux, trois ou quatre lettres
ISO 9999	Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap
LESISS	Les Entreprises des Systèmes d'Information Sanitaires et Sociaux
LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Codes
LPP	Liste des produits et prestations (CNAMTS)
LPPR	Liste des produits et prestations remboursables (CNAMTS)
MedDRA	Medical Dictionary for Regulatory Activities (MSSO)
MeSH	Medical Subject Headings
MSSH	Maison des sciences sociales du handicap
MSSO	Maintenance and Support Services Organization
MU	<i>Meaningful Use</i> (programme fédéral américain de financement à l'usage)
NABM	Nomenclature des Actes de Biologie Médicale (CNAMTS)
NANDA-I	Classification internationale des diagnostics infirmiers
NASS	Nomenclatures des acteurs sanitaires et sociaux (ASIP Santé)
NCBI	National Center for Biotechnology Information (Etats Unis)
NCHS	National center for health statistics (aux Etats Unis)
NCI	National Cancer Institute (Etats Unis)
NCIt	NCI Thesaurus (NCI)
NGAP	Nomenclature générale des actes professionnels (CNAMTS)
NHS	National health service (Royaume Uni)
NIC	Nursing intervention classification
Nictiz	National institute for health information and communication technology
NIH	National Institute of Mental Health (Etats Unis)
NLM	National library of medicine (des Etats Unis)
NNN	Ensemble des trois classifications NANDA-I, NIC, NOC
NOC	Nursing output classification
OIT	Organisation internationale du travail, voir ILO
OMG	Object Management Group
OMIM	Online Mendelian Inheritance in Man, An Online Catalog of Human Genes and Genetic Disorders
OMS	Organisation mondiale de la santé, voir WHO
ONC	Office of the national coordinator for health IT (du département de la santé aux Etats Unis)
ORPHANET	Maladies rares (INSERM US14)
OWL	Web Ontology Language
PathLex	Pathology Lexicon (IHE)
PMSI	Programme de Médicalisation du Système d'Information (équivalent français du DRG)
PSL	Produits sanguins labiles
RadLex	A Lexicon for Uniform Indexing and Retrieval of Radiology Information Resources

Acronyme	Définition
RDF	Resource Description Framework
RDoC	Research Domain Criteria (NIH)
RSNA	Radiological society of North-America
RxNorm	a normalized naming system for generic and branded drugs; and a tool for supporting semantic interoperability between drug terminologies and pharmacy knowledge base systems (NLM)
SARM	Staphylococcus aureus résistant à la méticyline
SFIL	Société française d'informatique de laboratoire
SFMG	Société française de médecine générale
SI	Système d'information
SKOS	Simple Knowledge Organization System
SNITEM	Syndicat national de l'industrie des technologies médicales
SNOMED 3.5 VF	Systematized Nomenclature of Medicine 3.5 version française (ASIP Santé)
SNOMED CT	SNOMED CT (IHTSDO)
SNOMED International	Systematized Nomenclature of Medicine 3.x (IHTSDO)
SNOMED RT	Systematized Nomenclature of Medicine Reference Terminology (IHTSDO)
SPMS	Services partagés du ministère de la santé (du Portugal)
Standard Terms	Internal controlled vocabularies for pharmaceutical dose forms (EDQM)
TALN	Traitement automatique du langage naturel
TR	Terminologie de référence
UCD	Unité commune de dispensation (Club inter-pharmaceutique)
UCUM	The Unified Code for Units of Measure
UF	Unité fonctionnelle dans un établissement de soins
UIT-T E.164	Plan de numérotage des télécommunications publiques internationales
UKTC	United Kingdom Terminology Centre
UMDNS	Universal Medical Devices Nomenclature System (ECRI Institute)
UMLS	Unified Medical Language System (NLM)
UNCAM	Union nationale des caisses d'assurance maladie
VA	US Department of Veterans Affairs
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VSAC	<i>Value Set Authority Center</i> : Centre de diffusion des jeux de valeurs officiels pour le programme américain <i>Meaningful Use</i> , le VSAC est une émanation de la NLM
W3C	World Wide Web Consortium
WHO	World Health Organisation, voir OMS
WHO-ART	the WHO Adverse Reaction Terminology

Tableau 16: Glossaire des acronymes



Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé
9, rue Georges Pitard - 75015 Paris
T. 01 58 45 32 50
esante.gouv.fr