

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

Phase 4 – Mise en œuvre

Rapport d'étude détaillé

Juillet 2019 - Version 1.3.1

Table des matières

I.	PRESENTATION DE L'ETUDE	4
1.1	INTRODUCTION.....	4
1.2	REMERCIEMENTS	5
1.3	RESUME DE L'ETUDE.....	5
II.	RAPPEL DU CONTEXTE ET DES OBJECTIFS	7
2.1	CE RAPPORT VIENT CONCLURE L'ETUDE SUR LES TERMINOLOGIES DE REFERENCE DANS LE SECTEUR SANTE-SOCIAL MENE DEPUIS 2014.....	7
2.1.1	<i>Contexte et objectifs de l'étude</i>	7
2.2	RAPPEL DES CONCLUSIONS DES PRECEDENTES PHASES.....	7
2.2.1	<i>Phase 1 : Fondamentaux, état des lieux et premier inventaire (Septembre 2014)</i>	7
2.2.2	<i>Phase 2 : Diagnostic (Mai 2015)</i>	7
2.2.3	<i>Phase 3 : Propositions pour la gouvernance des ressources sémantiques (2016)</i>	8
2.3	PRESENTATION DE LA PHASE 4 : EVALUATION DES MODALITES ET DES IMPACTS DE MISE EN ŒUVRE DE LA SNOMED CT.....	8
III.	METHODOLOGIE ET TRAVAUX MENES	9
3.1	ORGANISATION DE LA PHASE 4 DE L'ETUDE.....	9
3.1.1	<i>Étude des aspects juridiques</i>	9
3.1.2	<i>Enquête sur les usages actuels et futurs de la SNOMED CT</i>	9
3.1.3	<i>Analyse économique, technique et organisationnelle</i>	10
3.1.4	<i>Pré-configuration et évaluation d'opportunité</i>	10
3.2	METHODOLOGIE DES TRAVAUX MENES POUR REpondre AUX OBJECTIFS	11
3.2.1	<i>Revue de la littérature</i>	11
3.2.2	<i>Enquêtes terrain</i>	13
3.2.3	<i>Groupes de travail et ateliers</i>	15
IV.	ENSEIGNEMENTS CLES.....	17
V.	MISE EN ŒUVRE DE LA GOUVERNANCE DES RESSOURCES SEMANTIQUES, DU CENTRE DE RESSOURCES ET COMPETENCES EN TERMINOLOGIES ET DE SON OUTILLAGE, ET INTEGRATION DES TERMINOLOGIES EXISTANTES	19
5.1	TRAJECTOIRE ADOPTEE PAR LE COMITE DE PILOTAGE DE CLOTURE DE L'ETUDE.....	19
5.2	L'INSTALLATION DE LA GOUVERNANCE DES TERMINOLOGIES DU SECTEUR SANTE SOCIAL, ET LE DEPLOIEMENT D'UNE OFFRE DE SERVICES ET D'OUTILS ADAPTES AUX BESOINS DES ACTEURS	20
5.2.1	<i>Un besoin identifié de pilotage et de gestion globale des ressources terminologiques</i>	20
5.2.2	<i>La mise en place d'une gouvernance transversale pour un pilotage efficace des ressources terminologiques</i>	21
5.2.3	<i>Quel centre de ressources et de compétences terminologiques pour gérer les différentes terminologies disponibles et accompagner leur déploiement ?</i>	25
5.2.4	<i>La mise en place d'un serveur multi-terminologies est un prérequis pour la gestion des différentes ressources sémantiques</i>	29
5.3	FEUILLE DE ROUTE DE MISE EN ŒUVRE DE LA GOUVERNANCE DES TERMINOLOGIES DU SECTEUR SANTE SOCIAL	32
5.3.1	<i>Chantier n°1 : Mise en place de la gouvernance des ressources sémantiques</i>	32
5.3.2	<i>Chantier n°2 : Mise en place du centre de ressources et de compétences terminologiques</i>	33
5.3.3	<i>Chantier n°3 : Mise en place du serveur multi-terminologies</i>	34
5.3.4	<i>Chantier n°4 : Intégration progressive des terminologies disponibles</i>	35
VI.	ADOPTION DE LA SNOMED CT ET MISE EN ŒUVRE DE L'ADHESION A SNOMED INTERNATIONAL	36
6.1	CONDITIONS D'ORGANISATION, RESSOURCES A MOBILISER AU NIVEAU NATIONAL ET TRAJECTOIRE PROPOSEE POUR LE DEPLOIEMENT DE LA SNOMED CT	36
6.1.1	<i>Une organisation additionnelle à mettre en place pour assurer la gestion de la SNOMED CT</i>	36
6.1.2	<i>Trajectoire proposée pour l'adoption de la SNOMED CT</i>	39
6.1.3	<i>Six scénarios possibles pour l'adoption de la SNOMED CT</i>	40
6.1.4	<i>Feuille de route de l'adoption de la SNOMED CT</i>	45
6.2	COUT ET SCENARIOS DE FINANCEMENT DU SCENARIO PROPOSE	46
6.2.1	<i>Estimation financière du scénario 3'</i>	46

6.2.2	<i>L'acquisition de la licence SNOMED CT s'inscrit dans le cadre d'une stratégie de gestion des différentes terminologies existantes pour laquelle plusieurs scénarios de financement peuvent être envisagés</i>	49
6.3	PISTES DE REFLEXION POUR PREPARER L'ADOPTION DE LA SNOMED CT	50
6.3.1	<i>L'acquisition d'une licence européenne pour l'exploitation de la SNOMED CT au niveau de l'Union européenne</i>	50
6.3.2	<i>La mutualisation des efforts de traduction de la SNOMED CT avec d'autres pays francophones (Belgique, Canada, Suisse, Luxembourg, ...)</i>	50
6.3.3	<i>La sélection de cas d'usage vecteurs du déploiement de la SNOMED CT sur le territoire français dans une logique incrémentale</i>	54
6.3.4	<i>L'accompagnement des industriels et des professionnels de santé dans le cadre du déploiement de la SNOMED CT</i>	60
6.3.5	<i>L'arrivée de la CIM-11, une potentielle concurrente à la SNOMED CT</i>	61
VII.	CONCLUSION	64
VIII.	ANNEXES	65
8.1	PRESENTATION DE LA TERMINOLOGIE SNOMED CT ET DES CONDITIONS D'ADHESION DE LA FRANCE A SNOMED INTERNATIONAL	65
8.1.1	<i>La SNOMED CT est une terminologie riche, internationalement reconnue pour sa granularité fine et sa couverture large</i>	65
8.1.2	<i>La qualité et la structuration de la SNOMED CT peuvent participer à la qualité des soins, à la santé publique ainsi qu'à la recherche</i>	71
8.1.3	<i>Néanmoins, l'adoption de la SNOMED CT présente plusieurs limites</i>	80
8.1.4	<i>L'hétérogénéité des usages de la SNOMED CT dans le monde témoigne de niveaux de maturité variables</i>	83
8.1.5	<i>L'adhésion de la France à SNOMED International permettrait la mise à disposition de la SNOMED CT auprès de tous les acteurs nationaux</i>	90
8.2	LETRE DE SAISINE DE L'ASIP SANTE POUR LA PHASE 4 DE L'ETUDE TERMINOLOGIES DE REFERENCE DANS LE SECTEUR SANTE-SOCIAL	95
8.3	LISTE DES LIVRABLES ASSESS CT	97
8.4	BIBLIOGRAPHIE	98
8.5	LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES EN FRANCE	102
8.6	LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES A L'ETRANGER	103
8.7	GUIDE D'ENTRETIEN	104
8.8	COMPOSITION DES GROUPES DE TRAVAIL ET ATELIER	112
8.9	DETAILS DU CHIFFRAGE DES SCENARIOS	114
8.10	LETRE DU DIRECTEUR DE LA HAS SUR L'ETUDE DES TERMINOLOGIES DE REFERENCE DU SECTEUR SANTE SOCIAL	118
8.11	COURRIEL DE LA CNAM SUR L'ETUDE DES TERMINOLOGIES DE REFERENCE DANS LE SECTEUR SANTE-SOCIAL	121
8.12	COMPTE-RENDU DU TROISIEME COMITE DE PILOTAGE DU 10/04/2018 REDIGE PAR LA DSSIS	122
8.13	GLOSSAIRE DES ACRONYMES	127

I. Présentation de l'étude

1.1 Introduction

Avec l'avènement de la médecine moderne et des innovations technologiques dans le champ des systèmes d'information, jamais le système de santé français n'a produit autant de données. Cependant, à l'heure du « big data » et de la médecine « personnalisée », force est de constater que ces informations restent sous-exploitées dans le secteur santé-social. Ceci s'explique notamment par l'absence de standard commun pour la collecte, l'analyse et la contextualisation des données.

Pourtant, le codage standardisé des informations médicales contribue directement à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins prodigués aux patients, à l'hôpital comme en médecine de ville. Il permet également un suivi plus précis des événements et des dépenses de santé. Cette forte contribution à la médecine, à l'épidémiologie et à l'économie justifie le déploiement d'un langage commun afin que les différents systèmes d'information puissent être interopérables.

Aujourd'hui, la « Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms » (SNOMED CT) est réputée comme une terminologie clé pour répondre à ces enjeux. En effet, il s'agit de la nomenclature médicale la plus complète, grâce à ses centaines de milliers de concepts, de synonymes et de relations. Cette exhaustivité permet de coder un très grand nombre d'informations ainsi que de décrire des situations et des épisodes variés de manière particulièrement précise. Par ailleurs, sa structuration permet de classer les données de manière à pouvoir les exploiter dans différents contextes, que ce soit en production et en coordination des soins, pour le pilotage médico-économique, la surveillance épidémiologique, ainsi que pour la recherche. Ces qualités, largement reconnues, ont conduit de nombreux états à adopter la SNOMED CT en tant que terminologie de référence¹ au sein de leur système de santé ou pour des cas d'usage ciblés. Au vu de ses qualités, la question d'une adoption française de la SNOMED CT a été posée.

L'acquisition de la SNOMED CT a des impacts importants : engagements contractuels, coûts (directs et indirects), complexité de gestion induite par les exigences de SNOMED International et difficultés d'implémentation. C'est pourquoi l'ASIP Santé a conduit, à la demande de la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS), une phase 4 de l'étude sur les terminologies des secteurs santé et social, visant à analyser les modalités de mise en œuvre de la SNOMED-CT, dans l'hypothèse où la décision de l'acquérir était prise, en étudiant, notamment, les impacts et les prérequis à son déploiement. En découlent plusieurs scénarios possibles qui doivent permettre d'éclairer le décideur public sur la meilleure stratégie à suivre et la trajectoire à mettre en œuvre. Des éléments de contexte européens et internationaux ont également été présentés, car ceux-ci sont susceptibles de favoriser ou remettre en question l'opportunité d'acquérir la terminologie SNOMED CT.

Le contexte de l'étude et sa méthodologie seront traités dans les parties II et III de ce rapport. Les éléments clés tirés de l'étude sont présentés en partie IV. La mise en œuvre de la gouvernance des ressources sémantiques, et leur intégration est détaillée en partie V. La partie VI propose une présentation des avantages et des limites de la SNOMED CT ainsi que les différents scénarios envisagés, la stratégie d'adoption et la trajectoire de déploiement de la terminologie.

NB : Compte tenu du temps dédié à la mise en concertation du rapport pour relecture, les données présentées dans le présent rapport s'arrêtent à la fin de l'année 2017.
--

¹ Une terminologie de référence ne signifie pas « terminologie unique », il existe plusieurs terminologies de référence dans le domaine de la santé social.

1.2 Remerciements

Les auteurs de ce rapport tiennent à remercier les membres du comité de pilotage et les participants aux différents groupes de travail pour leur implication tout au long du projet, ainsi que l'ensemble des acteurs industriels, chercheurs et institutionnels, rencontrés en France et à l'étranger, qui ont permis d'obtenir des éléments clés d'appréciation des enjeux autour des terminologies du secteur santé social en général, et de la SNOMED CT en particulier.

1.3 Résumé de l'étude

Le présent rapport vient conclure l'étude sur les terminologies des secteurs santé et social commandée par la DSSIS en 2014. Cette dernière phase visait à étudier les modalités de mise en œuvre de la SNOMED CT, si la décision de l'acquérir était prise, et à préciser le scénario d'une éventuelle adhésion à SNOMED International, la structure qui commercialise SNOMED CT.

La « Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms » (SNOMED CT) est la terminologie descriptive internationale qui couvre le plus large éventail de spécialités cliniques et de besoins opérationnels. Elle permet de standardiser la capture, la classification et le partage de n'importe quelle information clinique par les professionnels de santé. Elle se positionne aussi en terminologie pivot, permettant d'assurer l'interopérabilité sémantique entre différents systèmes utilisés par les professionnels de santé. En effet, elle permet l'alignement sémantique entre des terminologies de natures et spécialités différentes. Elle peut ainsi contribuer à la production et la coordination des soins, au pilotage médico-économique, à la recherche et à l'épidémiologie.

Cependant, sur la base d'entretiens conduits en 2016-2017, l'étude des usages de la SNOMED CT dans les pays l'ayant adoptée présente un tableau contrasté : si quelques pays « historiques » ont mis en œuvre des politiques volontaristes ambitieuses de déploiement de la terminologie, les usages tardent à se développer pour la plupart des autres pays. Outre le coût élevé de la licence et de l'adhésion à SNOMED International, la mise en place de la terminologie nécessite la mobilisation de moyens importants – National Release Center (NRC) et traduction nationale notamment. Par ailleurs, si l'intégration de la SNOMED CT est facilitée par son format (RF2) proche du web sémantique, sa complexité et sa complétude rendent son utilisation et son intégration difficiles dans les solutions logicielles existantes. En ce qui concerne la France, les usages actuels se limitent à des projets de recherche.

Adhérer à SNOMED International permettrait d'utiliser la SNOMED CT, version mise à jour régulièrement, mais impliquerait également des devoirs envers l'association (participation à la gouvernance, diffusion nationale de la terminologie, et droits d'exploitation encadrés). Parallèlement, d'autres terminologies sont structurées sous la forme d'ontologies, HPO ou CIM 11² par exemple, et peuvent potentiellement représenter des alternatives à la SNOMED CT pour certains usages.

Compte tenu de ces avantages et ces limites, différents scénarios ont été élaborés dans le cadre de l'étude et une trajectoire privilégiée a pu être construite, évaluée à environ 11,99 millions³ d'euros sur 4 ans, reposant sur :

- 1) La mise en place d'une gouvernance des ressources sémantiques
- 2) L'identification d'un centre national de ressources et de compétences en terminologies
- 3) La mise en place d'un serveur multi-terminologies

² La CIM-11 a été publiée par l'OMS en juin 2018

³ Ce coût englobe les coûts de mise en place de la gouvernance des ressources sémantiques et les coûts dédiés à l'adoption de la SNOMED CT

- 4) L'intégration progressive des différentes ressources terminologiques
- 5) Le déploiement graduel de la SNOMED CT autour des cas d'usage ciblés pendant une période exploratoire de 3 à 4 ans, et l'étude comparative d'un ensemble de terminologies, dont la CIM-11
- 6) L'adhésion à SNOMED International à moyen terme, en cas de preuve de la valeur ajoutée de la terminologie par rapport aux autres nomenclatures comparables.

Ce rapport vient conclure l'étude des terminologies de référence en démontrant qu'il est nécessaire d'organiser et d'outiller la mise à disposition et le déploiement des terminologies déjà disponibles en France, avant l'acquisition de nouvelles terminologies parmi lesquelles la SNOMED CT.

II. Rappel du contexte et des objectifs

2.1 Ce rapport vient conclure l'étude sur les terminologies de référence dans le secteur santé-social menée depuis 2014

2.1.1 Contexte et objectifs de l'étude

En mars 2014, la DSSIS a mandaté l'ASIP Santé pour la réalisation d'une étude portant sur la mise en œuvre de terminologies de référence pour le secteur santé-social en France. Celle-ci visait à instruire le sujet de l'interopérabilité sémantique et des terminologies de référence dans ses dimensions de gouvernance, d'implémentation et d'usage, mais aussi sur le plan de l'organisation des contributions françaises à la normalisation.

L'objectif de l'étude était de dégager des préconisations pour l'adoption, le déploiement, l'outillage et la gouvernance des terminologies de référence pour le secteur santé-social en France, au travers d'un état des lieux recensant les besoins de ce secteur ainsi que les usages effectifs de ces terminologies dans un échantillon de pays d'Europe et au-delà.

Cette large étude a été découpée en quatre phases :

- phase 1 : état des lieux et inventaire ;
- phase 2 : diagnostic ;
- phase 3 : gouvernance ;
- phase 4 : mise en œuvre.

Les trois premières phases ont été achevées entre 2014 et 2016.

2.2 Rappel des conclusions des précédentes phases

2.2.1 Phase 1 : Fondamentaux, état des lieux et premier inventaire (Septembre 2014)

La première phase de l'étude visait à identifier les notions de base de l'interopérabilité sémantique et à dresser un premier inventaire des terminologies de référence disponibles pour le secteur santé-social en France. Cette phase a notamment permis de déterminer les trois ressources de l'interopérabilité sémantique : les terminologies de référence, les jeux de valeurs et les alignements sémantiques.

Les résultats de cette phase sont détaillés dans le rapport intermédiaire « Fondamentaux », publié sur le site de l'ASIP Santé⁴.

2.2.2 Phase 2 : Diagnostic (Mai 2015)

La deuxième phase de l'étude a posé le diagnostic de la situation du secteur santé-social au regard de l'utilisation des outils de l'interopérabilité sémantique. Plusieurs freins à l'utilisation efficace des ressources sémantiques (terminologies de référence, jeux de valeurs, alignements sémantiques) ont été identifiés en France. Ils concernaient à la fois la faiblesse de la gouvernance de ces ressources et la couverture imparfaite des besoins en structuration de l'information par le panel de terminologies de référence disponibles alors en France. La phase 3 appelait à renforcer la gouvernance des ressources sémantiques, et à rationaliser le panel de terminologies de référence disponibles. Elle a permis

⁴ <https://esante.gouv.fr/interopabilite/espace-des-terminologies-de-sante/etude-terminologies-de-referance-sante-social>

d'identifier deux terminologies d'intérêt dont l'acquisition des droits de licence pourrait s'avérer pertinente dans le contexte français : la CISP-2⁵ et la SNOMED CT⁶.

Les résultats de cette phase sont détaillés dans le rapport intermédiaire « Diagnostic », publié sur le site de l'ASIP Santé⁷.

2.2.3 Phase 3 : Propositions pour la gouvernance des ressources sémantiques (2016)

La troisième phase visait à formuler des propositions pour améliorer la gouvernance des ressources sémantiques en France. Ces recommandations, élaborées de façon collaborative, ont dessiné une gouvernance nationale composée d'un comité stratégique, d'un comité de pilotage, d'une instance consultative, d'une entité de maîtrise d'ouvrage de la production des ressources sémantiques, et des unités de production de ces ressources. Cette phase a également permis de proposer une liste des terminologies de référence nécessaires à satisfaire les besoins identifiés au niveau national, parmi lesquelles la CISP2 et la SNOMED CT non disponibles en France à ce moment-là, et une trajectoire de mise à disposition de ces terminologies par l'entité de maîtrise d'ouvrage.

Cette phase a donné lieu à une restitution en séance plénière le 1^{er} février 2016, et à la publication d'un rapport en 2017.

2.3 Présentation de la phase 4 : Evaluation des modalités et des impacts de mise en œuvre de la SNOMED CT

Par lettre de mission en date du 23 mars 2016 (voir Annexe 8.1), la DSSIS confie à l'ASIP Santé la réalisation de la phase 4 de l'étude terminologies de référence du secteur médico-social en France :

« Cette étude vise à séquencer et décrire les opérations à réaliser et les moyens à mettre en œuvre pour préparer l'adoption de la SNOMED CT, et la rendre effective. La phase 4 devra notamment répondre aux questions suivantes :

- Conditions, modalités et conséquences de l'adhésion de la France à SNOMED International⁸ : coûts, droits et devoirs de la France, outils mis à disposition, services d'accompagnement du déploiement, modalités de coopération avec les autres états francophones pour disposer d'une version française.
- Organisation et ressources à mobiliser au niveau national : mise en œuvre du « National Release Center (NRC) » nommé en France « entité de maîtrise d'ouvrage », structure ou consortium support.
- Scénarios de financement : financement public ou participation des acteurs industriels, voire des utilisateurs finaux.
- Scénario de déploiement des usages en prenant en compte notamment l'existence de près d'une vingtaine de licences affiliées consenties par SNOMED International (source SNOMED International).

Il conviendra de décliner également la feuille de route des premières étapes à mettre en œuvre en cas d'adhésion de la France à SNOMED International, et de préciser un calendrier prévisionnel de ces étapes. Parmi ces opérations, figure en particulier la migration des jeux de valeurs du CI-SIS [...] »

L'objectif du livrable de la phase 4 est de présenter tous les éléments pouvant permettre d'éclairer la décision des pouvoirs publics en vue d'une prise de décision sur l'éventuelle adhésion de la France à SNOMED International – qui a remplacé IHTSDO au 1^{er} janvier 2017.

⁵ Classification Internationale des Soins Primaires www.cispclub.org / <http://www.globalfamilydoctor.com/>

⁶ SNOMED CT: Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine - Clinical Terms
<http://www.ihtsdo.org/SNOMED-ct>

⁷ <https://esante.gouv.fr/interoperabilite/espace-des-terminologies-de-sante/etude-terminologies-de-referance-sante-social>

⁸ IHTSDO : International Health Terminology Standards Development Organisation, devenu SNOMED International en janvier 2017

III. Méthodologie et travaux menés

3.1 Organisation de la phase 4 de l'étude

La phase 4 de l'étude se décline en quatre chantiers thématiques. Plusieurs questions ont guidé ces travaux, et ont permis de formuler des hypothèses constituant la base de la méthodologie proposée.

3.1.1 Étude des aspects juridiques

Quelles sont les conséquences juridiques de l'adhésion de la France à SNOMED International ?

L'adhésion d'un état à SNOMED International entraîne un certain nombre de conséquences pour le nouveau pays membre. Il est apparu nécessaire d'étudier ces implications en termes de droits et d'obligations pour la France.

3.1.2 Enquête sur les usages actuels et futurs de la SNOMED CT

Afin de préparer l'éventuelle adhésion de la France à SNOMED International, la phase 4 de l'étude a prolongé les travaux des phases précédentes en analysant les usages actuels et futurs de la SNOMED CT. Cette étude complémentaire doit permettre d'identifier les facteurs clés de succès, les difficultés, ainsi que les risques d'un tel projet, en s'appuyant sur des retours d'expériences français et internationaux.

3.1.2.1 Usages à l'étranger

Quels retours d'expérience des usages de la SNOMED CT à l'étranger ?
Quelles sont les possibilités de mutualisation entre pays francophones ?
(outils, traduction, formation, gouvernance ...)

Parallèlement à l'investigation des usages de la SNOMED CT en France, une étude a été menée auprès de neuf pays membres de SNOMED International (Canada, Belgique, Danemark, Suède, Angleterre, Australie, Suisse, Norvège et États-Unis). D'autres pays non-membres de l'association ont également été contactés (exemple : Luxembourg). Ce recueil a permis de dresser un bilan des usages présents ou attendus de cette terminologie et d'obtenir un retour d'expérience comparé de ces pays. Cette étude est venue enrichir les scénarios envisagés pour l'adoption de cette terminologie par la France.

Dans la mesure où SNOMED International ne maintient actuellement que les versions anglaise et espagnole de la SNOMED CT, la France pourrait être amenée à devoir fournir un effort de traduction en cas d'adhésion. Dans la mesure où plusieurs pays francophones disposent déjà d'une traduction partielle de la SNOMED CT – maintenue par leur NRC – la question de la mutualisation des traductions, des outils d'exploitation et de formation, ainsi que de la gouvernance (groupes d'utilisateurs francophones) a donc été expertisée. De même, il s'agit d'étudier dans quelle mesure SNOMED International peut contribuer au processus de traduction officielle de sa terminologie.

3.1.2.2 Usages en France

Quels sont les usages actuels et potentiels de la SNOMED CT en France ?

Afin d'étudier l'opportunité d'acquisition d'une licence de la SNOMED CT par la France, il est apparu fondamental d'identifier d'éventuels usages existants de celle-ci au niveau national, et de déterminer quelles pourraient en être les utilisations futures. À partir d'une enquête de terrain, différents scénarios de déploiement des usages de la SNOMED CT ont pu être élaborés.

3.1.3 Analyse économique, technique et organisationnelle

3.1.3.1 Évaluation économique et scénarios de financement

Quels sont les coûts directs, indirects et cachés de l'adoption de la SNOMED CT ?
Quels sont les différents scénarios de financement possibles ?

La SNOMED CT est une terminologie onéreuse. En effet, de nombreux coûts directs et indirects découlent de l'adhésion à SNOMED International, de l'intégration et du déploiement de la SNOMED CT. De plus, ces coûts varient en fonction des modalités de déploiement choisies. Il apparaît donc nécessaire de donner une estimation du coût final que devrait supporter la France dans l'hypothèse d'une adhésion. À partir de cette appréciation, plusieurs scénarios de financement des dépenses engendrées par une éventuelle adhésion ont été proposés.

3.1.3.2 Évaluation d'une éventuelle adhésion sur les plans techniques et organisationnels

Quels sont les impacts techniques et organisationnels de l'adoption de la SNOMED CT ?

L'adhésion à SNOMED International ainsi que la gestion de SNOMED CT et des différentes ressources sémantiques (terminologies, jeux de valeurs, alignements sémantiques) nécessitent la mise en place d'une gouvernance de la mise à disposition des terminologies de référence. Lors de la phase 3, ce schéma de gouvernance a été organisé en quatre niveaux de responsabilité :

- Niveau stratégique : définit et fait vivre la feuille de route ;
- Niveau pilotage : contribue et pilote la feuille de route, acquiert les droits d'usage des terminologies choisies ;
- Niveau maîtrise d'ouvrage de la production ;
- Niveau maîtrise d'œuvre de la production, traduction, diffusion, animation et support des ressources sémantiques réparti en unités de production.

Ce pilotage terminologique est nécessaire pour améliorer la mise à disposition des terminologies de référence, dont les terminologies déjà existantes en France, mais actuellement diffusées de manière dispersée et non cohérente. Par ailleurs, le déploiement et la maintenance de la SNOMED CT impliquent également la mise en œuvre de certains éléments techniques dont l'analyse a été réalisée dans le cadre de cette étude.

3.1.4 Pré-configuration et évaluation d'opportunité

3.1.4.1 Évaluation d'opportunité de l'adhésion

Quels sont les usages à prioriser ? Quels sont les pilotes possibles ? Sur quelles échéances ?

Il n'existe pas une trajectoire unique pour le déploiement de la SNOMED CT. Plusieurs facteurs peuvent varier en fonction du pays et des usages qu'il souhaite développer. Ces différentes possibilités soulignent l'importance de proposer plusieurs scénarios d'adhésion. À partir des éléments étudiés, plusieurs scénarios ont donc été identifiés afin de proposer différentes trajectoires d'adhésion de la France à SNOMED International et de déploiement de la SNOMED CT.

Les axes d'analyse de ces scénarios se sont articulés autour : des modalités d'adhésion (nationale, licences affiliées ou abstention), de la trajectoire et des différents jalons à suivre (déploiement ciblé ou généralisé, délais de mise en œuvre, etc.), et de l'organisation dédiée à mettre en place (NRC), exigée par SNOMED International.

Parallèlement, dans la continuité de la phase 3 de l'étude, les aspects techniques de la gouvernance nationale des ressources terminologiques ont été abordés afin de détailler les caractéristiques attendues d'un serveur multi-terminologies.

3.1.4.2 Pré configuration

Quelle est la trajectoire de mise en œuvre de la SNOMED CT en France ?
Quels risques ont été identifiés ?

Compte tenu des aspects juridiques, techniques, organisationnels et financiers de l'adhésion à SNOMED International, il est avant tout primordial de déterminer la trajectoire de mise en œuvre de la SNOMED CT en France. La phase 4 propose donc une analyse d'impact, une feuille de route, un calendrier de mise en place et de déploiement.

Une stratégie de migration a également été établie, en fonction notamment de l'intérêt de la future CIM-11.

3.2 Méthodologie des travaux menés pour répondre aux objectifs

La méthodologie proposée repose sur le recours à différentes méthodes de travail, dans une logique de « faisceau de preuves » pour l'ensemble des quatre chantiers identifiés (juridique, usages de la SNOMED CT, économique et préconfiguration). Les différents chantiers ont tous été alimentés par un travail bibliographique, ainsi que par des entretiens terrain, la tenue de groupes de travail et d'ateliers lorsque cela était pertinent.

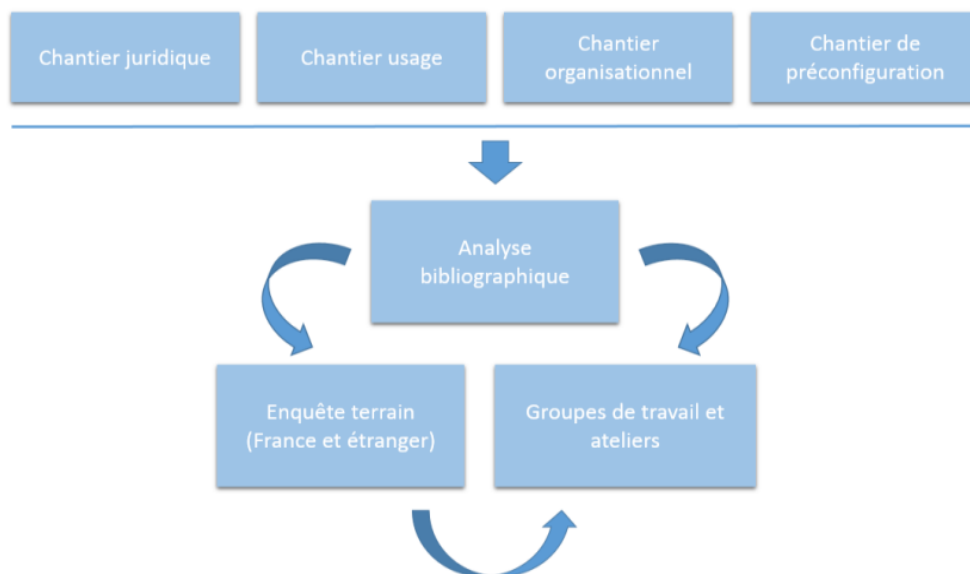


Figure 1 - Représentation schématique de la méthodologie

3.2.1 Revue de la littérature

Afin de s'inscrire dans la continuité des phases précédentes de l'étude, et d'intégrer la richesse de la littérature existante sur le sujet des terminologies en général et de la SNOMED CT en particulier, une analyse de la bibliographie a été réalisée. Les travaux menés ont eu pour objectif de préciser les usages potentiels de la SNOMED CT en France, et d'obtenir des éléments pour l'élaboration des scénarios organisationnels et financiers d'adoption de la SNOMED CT.

3.2.1.1 Analyse ASSESS CT

Lancée en février 2015 par la Commission Européenne, l'étude ASSESS CT⁹ a pour objectif d'évaluer l'adéquation de la SNOMED CT comme potentiel standard pour le développement de projets e-santé à l'échelle européenne. Le projet ASSESS-CT est apparu particulièrement instructif, dans la mesure où ses objectifs sont similaires à ceux de la phase 4 de l'étude française, permettant ainsi d'alimenter les réflexions de cette dernière.

Les objectifs de l'étude ASSESS CT sont les suivants :

- Rendre compte des usages actuels et futurs de la SNOMED CT : cas d'usage existants, maintenance et enrichissement de la terminologie ;
- Élaborer des éléments de réponse à plusieurs questions liées à l'adoption de la SNOMED CT : raisons ayant mené à son adoption ou à sa non-adoption, leviers et freins à l'adoption et au déploiement, forces et faiblesses, types et visées d'usages de la terminologie, etc. en s'appuyant notamment sur des retours d'expérience. L'étude s'est également attachée à investiguer des problématiques liées au multilinguisme, aux différences culturelles, qui peuvent influencer l'usage d'une terminologie ;
- Évaluer comparativement trois scénarios : adopter la SNOMED CT comme standard dans les projets de e-santé européens, s'abstenir de toute action au niveau européen, ou développer un cadre d'interopérabilité sémantique propre à l'échelle européenne sans utiliser SNOMED CT ;
- Analyser l'impact socio-économique de la SNOMED CT.

Étant donné le manque de données disponibles sur l'utilisation de la SNOMED CT, l'étude s'est appuyée sur une méthodologie mixte incluant des ateliers de travail et des *focus groups*, des entretiens et questionnaires et ligne, une revue bibliographique de 242 articles scientifiques¹⁰ ainsi qu'une évaluation comparative d'annotation de textes avec la SNOMED CT, l'UMLS et une terminologie locale. Au total, plus de 350 *stakeholders* ont participé à l'étude, représentant 34 pays, dont 24 pays européens.

La méthodologie de l'étude est construite autour de quatre lots :

- Un premier lot, visant à documenter les usages actuels et futurs de la SNOMED CT, à identifier des cas d'usage types, et à déterminer les avantages et inconvénients de la terminologie ;
- Un deuxième lot, dédié à évaluer l'apport « technique » de la SNOMED CT au regard des trois scénarios (*adopt*, *abstain* et *alternative*) ; ce lot traite plus spécifiquement des notions de qualité et de couverture de la terminologie, et rassemble des informations souvent empiriques sur l'utilité de la terminologie ;
- Un troisième lot comprenant une étude d'impact globale comparée des trois scénarios, mettant en perspective les coûts et les bénéfices de l'adoption pour l'ensemble des parties prenantes concernées
- Un quatrième lot qui :
 - Regroupe non seulement les recommandations politiques du consortium à destination de la Commission européenne, des États membres ou de SNOMED International, mais également les recommandations stratégiques à destination d'autres acteurs (privés, universitaires, etc.) ;

⁹ <http://assess-ct.eu/start0.html>

¹⁰ Revue d'articles scientifiques identifiés à l'aide des bases de données PubMed et Embase entre 2013 et 2015 (d1.3 page 10) <http://assess-ct.eu/deliverables0.html>

- Examine la politique de licence de SNOMED International, les services et outils proposés, ainsi que la maturité du marché des logiciels de gestion de dossier patient ;
- Propose un portefeuille de bonnes pratiques, prérequis, facteurs clés de succès, etc. en vue d'une potentielle adoption de la SNOMED CT.

L'ASIP Santé a étudié les 15 livrables intermédiaires ainsi que les conclusions finales de ce projet (liste des lectures en annexe) afin d'alimenter les réflexions de la phase 4, et d'affiner les différents scénarios proposés.

3.2.1.2 Analyse d'articles et de documents complémentaires¹¹

En complément de l'étude ASSESS CT et des rapports des premières phases de l'étude des terminologies de références, une sélection de publications et d'articles scientifiques a également permis d'enrichir les différents travaux de la phase 4. Au total, 56 références (citées en fin de rapport Annexe 8.4) ont été analysés dans le cadre de cette étude, portant sur des retours d'expérience d'États membres de SNOMED International (« *SNOMED CT in Denmark - Why is it so hard?* »), l'utilisation globale de la SNOMED CT (« *A survey of SNOMED CT implementations* »), la traduction de la terminologie (« *Vers une uniformisation du langage médical* »), etc.

Plusieurs revues de la littérature scientifique ont souligné les difficultés pour recueillir des informations sur les implémentations de SNOMED CT. De fait, peu d'études sont disponibles sur l'usage de la terminologie en pratique clinique. De même, la majorité des implémentations n'est pas publiée dans la littérature scientifique médicale. Enfin, les informations disponibles montrent peu d'utilisation de la SNOMED CT en production de soins ; cependant, il existe quelques références pour d'autres usages (par exemple, l'aide à la décision ou les registres épidémiologiques).

3.2.2 Enquêtes terrain

Afin d'identifier, d'évaluer et d'illustrer les utilisations, actuelles (ou futures), de la SNOMED CT en France et à l'étranger, l'ASIP Santé a mené deux enquêtes terrains sous forme d'entretiens :

- La première, auprès de vingt acteurs français disposant d'une licence affiliée ou exploitant une ou plusieurs terminologies dans le secteur santé-social ;
- La seconde, auprès de dix pays membres de SNOMED International.

3.2.2.1 Entretiens avec les acteurs français

La finalité des entretiens était d'identifier d'éventuels usages SNOMED CT en France et d'évaluer les besoins d'utilisation de cette terminologie. Dans ce cadre, différents types d'acteurs susceptibles d'être impactés par l'adoption de la SNOMED CT ont été ciblés :

- Des éditeurs de logiciels pour qui les enjeux économiques de l'adoption de la SNOMED CT sont importants ;
- Des chercheurs et universitaires ayant une connaissance pointue des terminologies ;
- Des médecins ayant une connaissance en informatique et capables d'exprimer des besoins en matière de terminologies.

L'identification et la prise de contact avec les acteurs français disposant d'une licence affiliée de la SNOMED CT ont été réalisées avec la participation de SNOMED International. Une lettre de sollicitation

¹¹ Bibliographie en annexe

rédigée par l'ASIP Santé leur a été transmise par l'intermédiaire de SNOMED International¹². Sur les 20 affiliés annoncés au départ, l'ASIP Santé a reçu 13 réponses (12 projets de recherche et 1 projet industriel). En plus de ces affiliés, l'ASIP Santé a constitué un panel diversifié d'acteurs industriels. La sélection des éditeurs de logiciels s'est faite en accord avec les fédérations d'éditeurs représentées dans le cadre du groupe de travail « Fédérations d'éditeurs ».

Au total, 20 entretiens ont pu être menés entre octobre 2016 et janvier 2017 :

- Industriels

Société	Interlocuteur	Identification
NETIKA	M. Stoessel	ASIP Santé
Expert System	M. Huot	ASIP Santé
Philips	M. Tricoire	ASIP Santé
HDAC	M. Cuillierier	ASIP Santé
SILK	M. Simon	ASIP Santé
Biomérieux	M. Gansel	Via SNOMED International
VIDAL	M. Forget	ASIP Santé
Prokov Edition	M. Kauffmann	ASIP Santé
Softway Medical	M. Vert	ASIP Santé
Medasys	M. Cauvin	ASIP Santé
PHAST	M. Macary	Via SNOMED International
MONDECA	M. Delaporte	ASIP Santé
SWORD	M. Barthuet	ASIP Santé
APYCARE	M. Chevallier	Via SNOMED International
AGFA Healthcare	M. Vandamme	Via AP-HP

- Universitaire / Chercheur / Médecin

Organisme	Interlocuteur	Identification
Hospices civils de Lyon	M. Riou	Via SNOMED International
DSIHUM - CHU Mondor	M. Karadimas	Via SNOMED International
Université de Lorraine	M. Coulet	Via SNOMED International
AP-HP	Mme Daniel	Via SNOMED International
Chambre d'agriculture de Saône et Loire	M. Duprès	Via SNOMED International
Orphanet	Mme Rath	ASIP Santé

Par ailleurs, des échanges ont également été organisés avec des représentants de SNOMED International afin de préciser certaines hypothèses concernant notamment la possibilité d'une licence européenne, et les droits et devoirs en cas d'adhésion.

Enfin, différents entretiens complémentaires ont été menés auprès du CépIDC (centre collaborateur français de l'OMS sur le volet mortalité) et de l'ATIH (volet morbidité) afin de recueillir des informations sur la future CIM-11.

3.2.2.2 Entretiens avec les acteurs étrangers

Afin d'obtenir des retours d'expériences précis sur les usages SNOMED CT et les stratégies d'adoption de pays membres de SNOMED International, l'ASIP Santé a mené une série d'entretiens avec des interlocuteurs étrangers, en partenariat avec le LIMICS¹³. Les interlocuteurs identifiés étaient des directeurs d'agences publiques en charge de la gestion et du déploiement des terminologies de santé.

¹² Anna Adelöf – Responsable des relations clients pour la Région EMOA (Europe, Moyen-Orient, Afrique)

¹³ LIMICS : Laboratoire d'Informatique Médicale et d'Ingénierie des Connaissances en e-Santé (www.limics.fr)

La liste des pays étudiés a été montée en partenariat avec le LIMICS, en s'appuyant sur des éléments de l'analyse bibliographique, afin de permettre une variété de situations et de contextes.

D'autres pays sont venus compléter l'étude au fil du projet. La carte ci-dessous représente les différents pays interrogés :

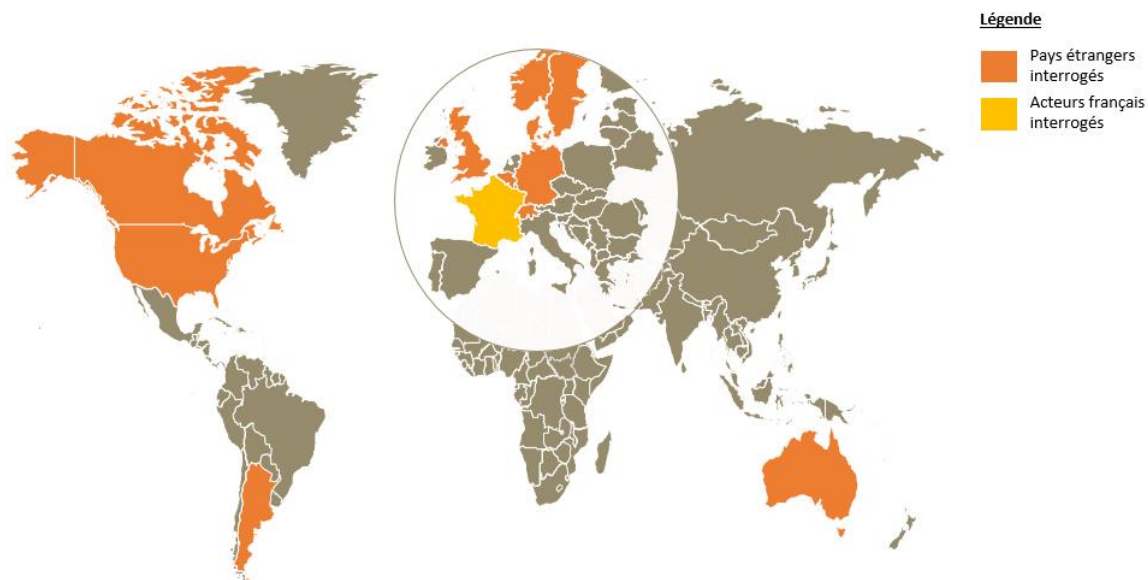


Figure 2 - Carte des pays interrogés

L'étude de ces pays a été réalisée à partir d'un guide d'entretien¹⁴ se focalisant sur les projets en cours ou futurs, les bonnes pratiques, les difficultés rencontrées, l'apport de la SNOMED CT, les éléments organisationnels et de chiffrage (guide d'entretien en annexe). Un entretien téléphonique avec SNOMED International a également été conduit afin de discuter des modalités de gouvernance, de traduction officielle de la SNOMED CT en français, et des hypothèses retenues dans ce rapport. Par ailleurs, SNOMED International a été reçue à deux reprises à la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé du Ministère des Solidarités et de la Santé.

3.2.3 Groupes de travail et ateliers

Trois groupes de travail ont été mis en place afin d'amender et de valider les orientations formulées à partir des différents travaux¹⁵ :

- Un groupe de travail « scientifique » composé de personnalités reconnues pour leur expertise dans le domaine des terminologies de référence, de l'interopérabilité sémantique et de l'informatique médicale ;
- Un groupe de travail « institutionnels », composé des différentes instances concernées par les terminologies (HAS, ANSP, CNAM, ANSM, ANAP, INSERM, ATIH, CépiDC) ;
- Un groupe de travail « fédérations d'éditeurs » composé des représentants des fédérations d'éditeurs de logiciels du secteur sanitaire et social (LESSIS), médical et paramédical du secteur ambulatoire (FEIMA) et des structures hospitalières publiques autonomes (ASINHPA).

¹⁴ En annexe

¹⁵ Composition et dates des groupes de travail en annexe

Ces groupes se sont réunis trois fois :

- Une première fois au démarrage de l'étude. L'objectif était de présenter l'objet de l'étude et la méthodologie choisie, ainsi que de partager les premiers constats issus des travaux déjà menés :
- Une seconde fois à la moitié de l'étude pour présenter les premières conclusions et échanger autour des différents scénarios envisagés, afin de les enrichir et de valider les orientations prises ;
- Une troisième fois en fin d'étude pour présenter les résultats finaux et valider la feuille de route proposée.

Toujours dans l'optique d'enrichir l'étude, des ateliers¹⁶ complémentaires ont été menés :

- Un atelier avec des professionnels de santé, qui avait pour objectif de prioriser les cas d'usage à développer dans l'optique d'une adhésion à SNOMED International ;
- Un atelier avec des représentants des soins primaires, dont l'objectif était de présenter les premiers résultats et d'enrichir les scénarios d'une vision orientée soins primaires.

¹⁶ Composition et dates des ateliers en annexe

IV. Enseignements clés

L'ensemble des travaux menés a permis de formuler douze enseignements clés sur les usages et les stratégies d'adoption de la SNOMED CT :

1. La SNOMED CT est une terminologie riche, complète et mondialement reconnue qui apparaît comme une candidate sérieuse pour jouer le rôle de terminologie de référence pour l'interopérabilité sémantique en santé. S'inscrivant dans un écosystème multi-terminologique, la SNOMED CT se positionne notamment en tant que terminologie pivot.
2. L'étude des pays ayant adopté la SNOMED CT à ce jour permet de dresser un tableau contrasté : elle est davantage exploitée dans certains pays « historiques » où la SNOMED CT est intégrée dans les logiciels professionnels (USA, UK, Australie) et est soutenue par une politique fédérale volontariste coûteuse. En revanche, les usages tardent à se développer dans la plupart des autres pays, notamment en Europe.
3. En France, les entretiens et les groupes de travail organisés avec des acteurs industriels, institutionnels, scientifiques et métier n'ont pas permis d'identifier de besoin urgent pour l'adoption de la SNOMED CT. En outre, si la SNOMED CT était achetée par la France, les acteurs industriels souhaitent que son utilisation ne soit pas rendue obligatoire.
4. La SNOMED CT présente cependant un fort potentiel pour des cas d'usage dans plusieurs domaines (épidémiologie santé publique et recherche, échange ville-hôpital et hôpital-hôpital, sécurisation de la prescription, standardisation des résultats d'examens de biologie médicale, échanges transfrontaliers), mais les bénéfices de son adoption semblent difficilement objectivables notamment pour les pays utilisateurs en Europe.
5. L'adoption de la SNOMED CT a des conséquences importantes sur les plans organisationnel, financier, technique et la gouvernance des terminologies, dans un contexte où les solutions disponibles sur le marché des éditeurs semblent encore peu matures pour envisager une intégration rapide.
6. Les frais d'adhésion à SNOMED International et les coûts de mise en œuvre de la SNOMED CT sont difficiles à objectiver et apparaissent comme les principaux freins à son adoption dans les pays envisageant d'adhérer à SNOMED International
7. L'importance des conséquences et des enjeux financiers, organisationnels et techniques de la SNOMED CT impose d'adopter une approche graduelle pour son acquisition, son déploiement devant être centré sur des cas d'usage précis et des projets pilotes engageant l'ensemble des parties prenantes.
8. La mise en place de la gouvernance de l'écosystème multi-terminologique de santé, avec une structure de gestion des compétences et des ressources terminologiques à même de développer une expertise forte et s'appuyant sur un serveur multi-terminologies, est un prérequis indispensable à la mise en œuvre de l'interopérabilité sémantique, dont la SNOMED CT fait partie.
9. La structure de gestion des compétences et ressources terminologiques doit être entièrement publique, afin de garantir l'égalité de traitement des industriels et la non-distorsion de la concurrence.

10. Dans l’hypothèse d’une adoption de la SNOMED CT, une impulsion nationale doit soutenir son déploiement et son utilisation en France dans le cadre d’une stratégie nationale de santé.
11. Les discussions en cours entre la Commission Européenne et SNOMED International, ainsi que la position de SNOMED International, pourraient permettre d’envisager la souscription d’une licence SNOMED CT au niveau de l’Union européenne.
12. La CIM-11, véritable nomenclature ontologique dont le coût marginal est nul, est mise à disposition par l’OMS depuis juin 2018 et s’annonce comme une candidate potentielle sur certains cas d’usage en tant que terminologie pivot.

Ces enseignements ont permis d’élaborer les recommandations de ce rapport en faveur de la trajectoire suivante :

Étape 1	Préalablement, mettre en place une nouvelle gouvernance des ressources sémantiques ainsi qu’un centre de ressources et de compétences en charge d’intégrer, de gérer et de diffuser les ressources sémantiques à partir d’un serveur multi-terminologies
Étape 2	Evaluer sur une période exploratoire la SNOMED CT comparativement à un ensemble de terminologies dont la CIM-11 sur un ensemble de cas d’usage définis, en préalable à toute adoption
Étape 3	Le cas échéant, adhérer à SNOMED International et déployer graduellement la SNOMED CT en France

Cette trajectoire s’inscrit dans la lignée des conclusions du rapport final de l’étude européenne ASSESS-CT, qui recommande que :

- 1) Toute décision concernant l’adoption ou le rôle d’une ressource terminologique (y compris SNOMED CT) doit faire partie d’une stratégie globale cohérente, axée sur des priorités claires et partagées afin d’optimiser les avantages de l’interopérabilité sémantique
- 2) La SNOMED CT est la meilleure terminologie de référence disponible pour le déploiement de l’e-santé en Europe, que ce soit au niveau transfrontalier, national ou régional
- 3) La SNOMED CT doit faire partie d’un écosystème sémantique, incluant des nomenclatures internationales d’agrégation et des terminologies d’interface utilisateur (multilinguisme, partage de données)
- 4) L’adoption de la SNOMED CT devrait être réalisée de façon progressive plutôt qu’être mise intégralement à disposition, en développant des sous-ensembles répondant aux exigences d’interopérabilité pour des cas d’usage prioritaires, puis en étendant ceux-ci avec le temps.
- 5) Des mécanismes doivent être mis en place pour faciliter et coordonner la coopération en matière de ressources sémantiques entre les États membres européens, y compris la mise en place d’une forme de gouvernance européenne à partir des centres nationaux de compétences en terminologie et e-santé.

La convergence des conclusions du rapport final de ASSESS-CT et des travaux menés durant la phase 4 de l’étude sur les terminologies a permis de faire évoluer la trajectoire proposée dans la phase 3 de l’étude vers un scénario plus cohérent, prônant le renforcement de la gouvernance et la rationalisation des ressources sémantiques avant toute acquisition d’une nouvelle terminologie.

Ces enseignements et recommandations ont été présentés lors des comités différents de pilotage de l’étude. Le comité de pilotage de clôture de l’étude a nommé l’ASIP Santé en tant que maîtrise d’ouvrage nationale des terminologies.

V. Mise en œuvre de la gouvernance des ressources sémantiques, du Centre de Ressources et Compétences en Terminologies et de son outillage, et intégration des terminologies existantes

5.1 Trajectoire adoptée par le comité de pilotage de clôture de l'étude

L'adoption de la SNOMED CT par la France peut s'envisager suivant deux trajectoires :

- Trajectoire n°1 proposée dans la phase 3 : adoption de la SNOMED CT, suivi de l'intégration d'autres terminologies internationales puis nationales avant de mettre œuvre de gouvernance des ressources sémantiques déjà utilisées en France ;
- Trajectoire n°2 proposée dans la phase 4: mise en œuvre des prérequis à la gestion des terminologies (gouvernance, maîtrise d'ouvrage nationale et son outillage), intégration des terminologies actuellement utilisées en France puis exploration des capacités de la SNOMED CT avec adoption le cas échéant.

À la lumière des limites actuelles de l'écosystème terminologique français (phase 3) et des besoins exprimés (phase 4), il apparaît nécessaire d'établir une stratégie cohérente visant à préparer l'environnement avant la possible acquisition de la SNOMED CT. La deuxième trajectoire a pour but d'améliorer la situation présente, tout en mettant progressivement en place les conditions préalables à l'adoption d'une nouvelle terminologie complexe.

Cette trajectoire s'appuie sur 4 étapes essentielles :

- **Étape 1** : réunir une instance pour le pilotage national de l'écosystème terminologique

Divers acteurs institutionnels sont impactés par l'évolution de l'environnement terminologique, que ce soit en réaction à des problématiques nationales ou sous l'influence internationale. De manière à élaborer et valider une stratégie française cohérente, il apparaît nécessaire de réunir les représentants des administrations d'État directement concernées par la mise à disposition et l'exploitation des ressources terminologiques.

- **Étape 2** : identifier une structure unique en charge de gérer et de déployer l'ensemble des ressources sémantiques

Plusieurs structures gèrent actuellement une ou plusieurs nomenclatures, mais aucune institution n'agit en tant que pilote des ressources terminologiques au niveau national. Il résulte de cette situation un manque de cohésion entre les différentes sources sémantiques, tant en termes de contenu, de mise à disposition que de maintenance (accompagnement, mises à jour). Afin de rationaliser les ressources terminologiques existantes et préparer l'adoption de nouvelles nomenclatures, une institution (publique) doit être désignée en tant que Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques. Cette maîtrise d'ouvrage sera un acteur central pour la mise en œuvre de la stratégie nationale, en tant que point de contact tant pour les producteurs de nomenclatures que pour les utilisateurs (incluant les producteurs de contenus dérivés).

- **Étape 3** : créer une plateforme dédiée à la diffusion des différentes nomenclatures

Les ressources sémantiques actuelles sont hébergées sur différents serveurs, qui proposent des outils plus ou moins développés pour leur diffusion ou leur exploitation. Il s'agirait de missionner la maîtrise d'ouvrage pour la mise en place d'un serveur multi-terminologies unique dédié à la gestion et à la publication de l'ensemble des ressources sémantiques (terminologies, classifications, jeux de valeurs, cas d'usage, etc.). Cet outil doit également permettre de mettre en cohérence les différentes nomenclatures grâce à des alignements sémantiques et de la documentation préparée par le Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques.

- **Étape 4** : rationaliser et implémenter progressivement les ressources sémantiques

Il existe un grand nombre de terminologies, mal distribuées dans des formats non adaptés, et leur utilisation est encore limitée. Le Centre de Ressources et de Compétences en Terminologie aura pour tâches de mettre à disposition progressivement les différentes ressources sur le serveur multi-terminologies. Il veillera également aux alignements sémantiques et à la production de jeux de valeurs adaptés aux différents cas d'usage. Le CRCT pourra s'appuyer sur l'expertise et les capacités d'Unités de production pour la réalisation de traductions ou d'adaptations nationales des nomenclatures.

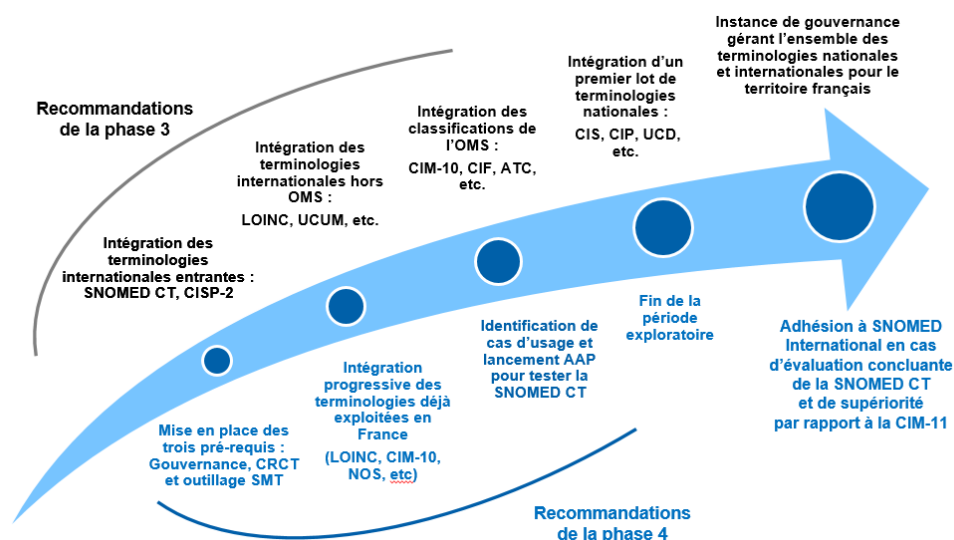


Figure 3 : Deux trajectoires possibles pour l'adoption de la SNOMED CT

Le comité de pilotage de clôture de l'étude a arbitré en faveur de la seconde trajectoire.

5.2 L'installation de la gouvernance des terminologies du secteur santé social, et le déploiement d'une offre de services et d'outils adaptés aux besoins des acteurs

5.2.1 Un besoin identifié de pilotage et de gestion globale des ressources terminologiques

Les entretiens menés avec des acteurs industriels et du monde de la recherche, ainsi que les groupes de travail scientifiques, fédérations d'éditeurs et institutionnels ont permis de mettre en lumière un besoin urgent pour :

1. L'installation de la gouvernance des terminologies telle que définie dans ce rapport, articulée autour d'un comité de pilotage stratégique, d'une instance consultative, et d'une entité de maîtrise d'ouvrage publique s'appuyant sur des unités de production dans le cadre d'appels d'offres publics (5.2.2) ;
2. La mise en place d'un Centre de Ressources et de Compétences en matière de Terminologies du secteur santé social, en charge de la distribution des différentes ressources terminologiques, de leur maintenance et de la fourniture de services associés. Ce centre de ressources et de compétences correspond à la maîtrise d'ouvrage publique définie au cours de la phase 3, en charge d'animer un réseau de professionnels de santé et d'éditeurs pour la création de contenus sémantiques. À condition qu'il dispose des ressources humaines et de

l'outillage nécessaire, il porterait naturellement, dans l'hypothèse d'une adoption de la SNOMED CT, le *National Release Center* (5.2.3) ;

3. La mise en place d'un serveur multi-terminologies, capable d'intégrer et de diffuser les terminologies déjà disponibles ou à venir – y compris la SNOMED CT dans l'hypothèse d'une adhésion à SNOMED International (5.2.4).

5.2.2 La mise en place d'une gouvernance transversale pour un pilotage efficient des ressources terminologiques

5.2.2.1 *Retour sur les enseignements des précédentes phases de l'étude et du rapport final d'ASSESS-CT*

La phase 2 de la présente étude a mis en exergue la présence d'environ soixante-dix terminologies différentes dans le seul secteur santé-social. Une multiplicité d'organisations contribue à chacune et leur gouvernance est éclatée entre divers acteurs publics, privés ou associatifs. Il existe ainsi plusieurs guichets d'informations et d'appui. Le rapport de diagnostic a également montré que les méthodes et les formats de diffusion étaient hétérogènes en plus d'être rarement à l'état de l'art. Par ailleurs, les droits d'utilisation des ressources terminologiques sont variables (accès libre, licence gratuite ou payante).

Le rapport de la phase 2 met en lumière le manque d'orientations claires de la part de l'autorité publique en matière de ressources terminologiques de référence. La faiblesse de la gouvernance actuelle participe au manque d'efficacité et à l'insatisfaction des acteurs. En effet, malgré la large couverture des terminologies existantes, leur manque de cohérence décourage leur utilisation. À l'inverse, il est aussi possible d'identifier des besoins non couverts, pour lesquels l'absence de pilotage stratégique ne permet pas de trouver une solution adaptée. Il apparaît donc nécessaire de rationaliser la liste des terminologies à mettre à la disposition de l'ensemble des utilisateurs.

Dans cette optique, la phase 3 de l'étude visait à proposer une nouvelle gouvernance des ressources terminologiques, afin de gagner en efficacité. Il s'agissait notamment de professionnaliser les activités de diffusion et de maintenance de ces ressources, mais aussi de rationaliser le panel de terminologies disponibles dans le secteur santé-social.

Ces éléments ont été renforcés avec la publication du rapport final de l'étude européenne ASSESS-CT. En effet, celui-ci recommande notamment que la SNOMED CT fasse partie d'un écosystème terminologique harmonisé et interopérable (recommandation 3). De même, toute décision d'adoption d'une nomenclature telle que la SNOMED CT devrait s'inscrire dans la dynamique d'une gouvernance ainsi qu'une stratégie e-santé claire et cohérente (recommandation 1).

5.2.2.2 *Description de la nouvelle gouvernance des ressources terminologiques*

5.2.2.2.1 *Le besoin de définir une stratégie nationale*

Durant les entretiens et groupes de travail organisés dans le cadre de la phase 4, plusieurs acteurs interrogés ont appelé à l'élaboration d'une stratégie nationale pour porter les projets exploitant les différentes terminologies. Cela permettrait de clarifier la position de la puissance publique sur la question des terminologies utilisées dans le champ de la santé et du social. Il s'agirait notamment de rendre opposable un socle sémantique (avec par exemple : LOINC, UCUM, SNOMED CT) que les utilisateurs pourraient compléter, et de mettre en œuvre un cadre mieux adapté aux usages présents ou futurs de celui-ci. Cette stratégie aurait ainsi pour objectifs de :

- Rationaliser le nombre de nomenclatures disponibles, en rendant cohérent l'ensemble des différentes ressources terminologiques ;
- Définir le rôle et les missions de chaque acteur, dans le but de clarifier l'environnement ;

- Préciser la trajectoire adoptée, incluant la mise en œuvre de la gouvernance, l'identification d'un Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques, la mise en place d'un serveur multi-terminologies, l'implémentation des différentes ressources sémantiques puis l'acquisition d'une licence nationale la SNOMED CT ;
- D'identifier les cas d'usage et les besoins de développement autour de la SNOMED CT, afin de tester la terminologie en vie réelle puis d'évaluer l'opportunité d'adhérer à SNOMED International.

5.2.2.2 Présentation des acteurs et de leur rôle dans la nouvelle gouvernance

Le schéma¹⁷ proposé dans la Figure 4 représente la gouvernance des ressources terminologiques recommandée par l'ASIP Santé :

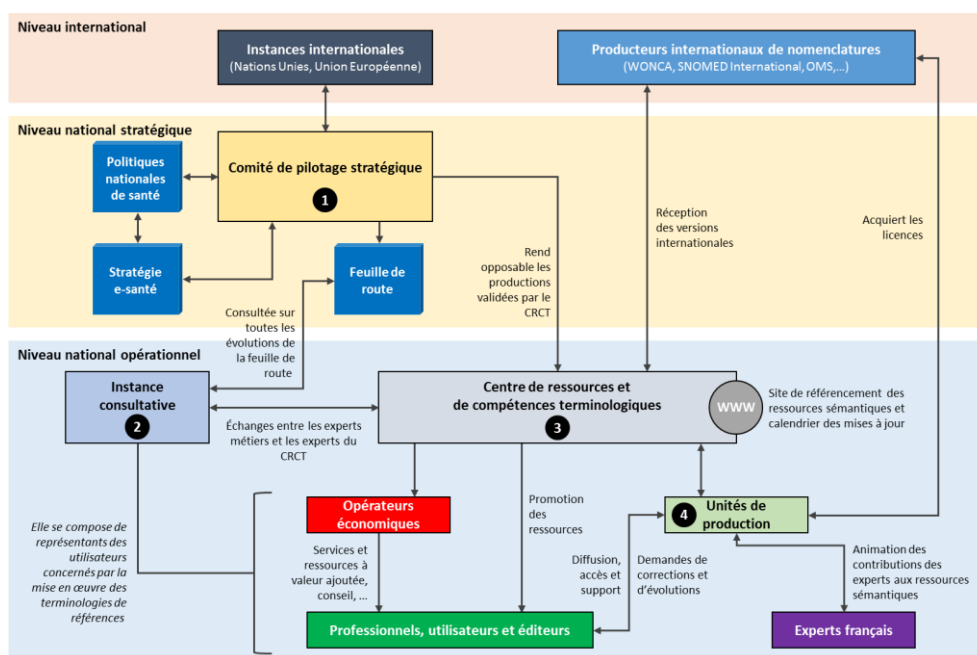


Figure 4 - Schéma de la nouvelle gouvernance des ressources terminologiques

1. Le comité de pilotage stratégique : organe stratégique, décisionnel et exécutif

Le comité de pilotage stratégique participe à l'élaboration, valide et fait vivre la feuille de route. Il a pour mission d'inscrire les terminologies recommandées dans un cadre opposable, en cohérence avec les politiques de santé nationales, européennes et internationales. Il veille également à l'exécution de la feuille de route. En effet, il valide les ressources accordées à la maîtrise d'ouvrage, il cadre les adaptations nationales des terminologies internationales ainsi que les plans de formation sur les différentes ressources sémantiques et la promotion de celles-ci. Il encadre également le respect des bonnes pratiques (usage et/ou implémentation).

Le comité de pilotage stratégique réunit autour de la DSSIS des représentants des différentes directions d'administration centrale du Ministère des Affaires sociales et de la Santé (DGOS, DGS, DSS, DGCS, DREES). Les dimensions internationales et industrielles liées au déploiement de la SNOMED CT et d'autres terminologies internationales requièrent également l'implication des services ministériels concernés par ces questions (DAEI, ministères en charge des affaires étrangères et de l'économie, etc.).

¹⁷ Schéma inspiré des résultats de la phase 3, avec une modification de la comitologie. Dans un souci de simplification, le comité de pilotage et le comité stratégique ont fusionné en un comité de pilotage stratégique.

Il inclut également un représentant du Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques (CRCT) à titre consultatif.

Le mode de fonctionnement de cette nouvelle gouvernance est calqué sur celui de l'initiative IHE¹⁸, avec un cycle annuel de production-instruction. En effet, le comité de pilotage stratégique est en charge de valider le calendrier de travail de la maîtrise d'ouvrage et de valider sa production.

2. L'instance consultative : organe de représentation et de proposition

L'instance consultative exprime les intérêts des utilisateurs. À ce titre, elle est consultée sur toutes les évolutions de la feuille de route. Elle peut également saisir le comité de pilotage stratégique afin de l'informer d'un problème de déploiement ou d'utilisation sur le terrain, ou lui signaler l'émergence de nouveaux besoins.

Elle se compose de représentants des utilisateurs concernés par la mise en œuvre des terminologies de références :

- **fédérations et associations d'industriels** : FEIMA, LESISS, SYNTEC Santé, SNITEM, ASINHPA, Interop'Santé, ... ;
- **professionnels de santé** : sociétés professionnelles, fédérations des établissements ... ;
- **laboratoires universitaires de recherche en informatique**: LIMICS, LIRMM, INRIA, Limsi, ... ;
- **académies et universités** : AIM, médecine, pharmacie, ...

3. Le Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques : véritable maîtrise d'ouvrage des ressources sémantiques, en tant qu'organe de coordination et d'animation

Le Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques assure la maîtrise d'ouvrage de la production des ressources sémantiques entrant dans le périmètre de l'instance de gouvernance. Ce nouvel acteur est appelé à jouer un rôle majeur pour le déploiement des ressources sémantiques en France.

Il est notamment en charge de coordonner et d'animer un réseau d'unités de production de contenus sémantiques. À ce titre, le CRCT définit un plan de travail pour chaque unité de production ainsi que les méthodes communes pour la diffusion des ressources. Il identifie le champ de compétence de chaque unité de production pour l'émission de contenus spécifiques, et propose également des projets transverses visant à associer plusieurs producteurs de ressources terminologiques. Le CRCT s'appuie sur autant d'unités de production que nécessaire, et peut leur déléguer certaines missions spécifiques (maîtrise d'ouvrage déléguée pour la gestion du processus d'acquisition de licences auprès de producteurs internationaux de nomenclatures pour le territoire français, animation de réseaux d'experts, formation des utilisateurs, etc.). Il demeure cependant détenteur de l'ensemble des licences contractées auprès des fournisseurs de nomenclatures, les unités négociant les licences au nom du CRCT.

Le CRCT est en charge de mettre à disposition tous les contenus sémantiques auprès des utilisateurs (site internet, serveur multi-terminologies). À cet effet, il réceptionne les nouvelles versions des terminologies nationales et internationales, les adaptations et traductions françaises, ainsi que les contributions des experts nationaux. Celles-ci sont hébergées et gérées grâce à un outil unique – un

¹⁸ Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) – IHE Process : https://www.ihe.net/IHE_Process/

serveur multi-terminologies – à la disposition du CRCT. Le centre a également pour mission de mettre en cohérence et rendre interopérable l'ensemble de ces ressources terminologiques.

Le centre est enfin l'interface nationale privilégiée pour le soutien ainsi que l'accompagnement de projets en lien avec des nomenclatures du domaine santé-social. Il recueille les besoins formulés par les utilisateurs – en lien avec l'instance consultative – et fait remonter les manques identifiés auprès des producteurs de contenus sémantiques. Il gère aussi les licences d'exploitation, en lien avec les unités de production, et propose différents services pour le développement d'usages des terminologies (cadre d'interopérabilité, jeux de valeurs, etc.).

L'institution portant le CRCT n'a pas vocation à administrer toutes les nomenclatures existantes. Le centre agit en concertation avec l'ensemble des opérateurs publics producteurs ou consommateurs de terminologies. L'institution portant le CRCT est ainsi appelée à s'entourer de représentants des agences et institutions publiques (ANAP, ANSM, ASIP Santé, EFS, INCa, INDS, ANSP, HAS), des caisses (CNAM, CNSA), d'institutions de recherche (INSERM, EHESP) et du service interministériel des archives nationales, réunis régulièrement en comité de pilotage interne au CRCT. Elle rencontre également autant de fois que nécessaire le comité consultatif. Cette structure est également appelée à être l'acteur privilégié pour représenter la France dans les projets européens en lien avec l'interopérabilité sémantique.

Le CRCT se présente comme une équipe permanente, hébergée par un opérateur public. Elle réunit une diversité de profils et de compétences afin de pouvoir coordonner des usages adaptés ou d'accompagner les différents utilisateurs dans l'implémentation des différentes terminologies. En cas de test ou d'adoption de la SNOMED CT (temporairement ou définitivement), cette équipe devra être renforcée, de manière à pouvoir mener les actions dévolues au NRC, en particulier la gestion des licences et l'appui aux utilisateurs. Cela s'inscrirait dans la logique de centraliser la gestion des nomenclatures du domaine santé-social au sein d'une seule structure.

Le CRCT s'appuie sur les remontées du terrain pour définir des cas d'usage des terminologies. Le comité de pilotage stratégique valide le calendrier d'instruction de la maîtrise d'ouvrage ainsi que sa production annuelle.

4. Les unités de production : acteurs de la maintenance et du développement des terminologies

Le CRCT missionne chaque unité de production afin qu'elle assure la maintenance évolutive d'une ou plusieurs ressources sémantiques, dans le cadre contractuel des marchés publics. Ces unités peuvent, dans ce cadre, contribuer aux activités des organismes internationaux producteurs de terminologie (OMS, SNOMED International, WONCA, etc.). Il peut s'agir d'acteurs publics ou privés déjà dépositaires d'une ou plusieurs nomenclatures, qui conserveraient leur rôle de gestionnaire de ces ressources.

Les unités de production recueillent les demandes de corrections ainsi que les besoins français d'évolution des différentes terminologies. Elles animent également les contributions des experts nationaux sur les nomenclatures entrant dans leur périmètre. Elles produisent ensuite des ressources sémantiques (modifications, nouvelles versions, traduction, alignement sémantique dans certains cas) et des supports qu'elles soumettent au CRCT pour validation et déploiement. Elles peuvent participer et même organiser des actions de diffusion ou de formation autour de leur production, en lien avec le CRCT.

Plusieurs unités de production peuvent également travailler de concert autour de cas d'usage pilotés par la maîtrise d'ouvrage (CRCT). Dans ce cadre, elles produisent le matériel sémantique et assurent le support au déploiement de ces cas d'usage.

5.2.2.3 *Fonctionnement de la nouvelle gouvernance*

Le but de cette nouvelle gouvernance est de mettre en cohérence l'ensemble des ressources sémantiques, de manière à répondre aux besoins des utilisateurs :

- Les besoins des utilisateurs en ressources sémantiques (jeux de valeurs, alignements sémantiques, etc.) et les cas d'usage remontent du terrain, soit directement au CRCT, soit via les unités de production ou l'instance consultative qui les adressent ensuite au centre.
- Les besoins et les cas d'usage sont analysés par le CRCT, puis traités par une ou plusieurs unités de production selon les compétences requises ou les nomenclatures concernées.
- Le CRCT valide la production des unités de production et les diffuse à partir de son serveur multi-terminologies.
- Le comité de pilotage stratégique veille régulièrement à l'exécution et au respect de la feuille de route. Il valorise le travail des unités de production et du CRCT en rendant opposable l'utilisation de leurs productions.

Cette nouvelle organisation est à rapprocher de la gouvernance du cadre d'interopérabilité des systèmes d'information en santé, élaborée par l'ASIP Santé¹⁹. En effet, à l'image de l'initiative internationale IHE²⁰, le CI-SIS permet de développer et de standardiser des cas d'usage répondant aux besoins formulés par les utilisateurs.

5.2.3 Quel centre de ressources et de compétences terminologiques pour gérer les différentes terminologies disponibles et accompagner leur déploiement ?

En France, il n'existe aucune institution de référence pour l'ensemble des terminologies utilisables dans le secteur santé-social. Pourtant, comme cela a été démontré précédemment (5.2.1) et dans la phase 3 de la présente étude, il est nécessaire de repenser la gouvernance institutionnelle des ressources terminologiques, dans le but d'assurer la cohérence des différentes ressources terminologiques. Un acteur national clé de cette nouvelle architecture décisionnelle serait le CRCT.

La condition *sine qua non* pour la mise en place de cette entité est qu'elle devra être complètement publique. Cette exigence a été validée par tous les groupes de travail et est par ailleurs appliquée dans l'ensemble des pays interrogés au cours de la présente étude. Cette architecture vise à assurer que la gouvernance des terminologies demeure une fonction régaliennne, seule à même d'assurer l'égalité de traitement entre les industriels. Ce centre sera en charge de la gestion de toutes les terminologies du secteur santé-social, dont la SNOMED CT en cas d'adhésion de la France à SNOMED International.

5.2.3.1 Rôles et missions du centre de ressources et compétences en terminologies

À la différence de l'étude de phase 3, le CRCT endosserait le rôle de distributeur des créations des Unités de Production, via un guichet unique à partir de son serveur multi-terminologies. Cette évolution vise à rassembler à un seul endroit l'ensemble des ressources sémantiques

Le retour d'expériences de l'étranger, l'enquête de terrain auprès des acteurs français ainsi que l'analyse de la bibliographie ont permis de déterminer l'ensemble des tâches dévolues à ce centre. Elles se répartissent selon deux axes :

- La mise à disposition des terminologies et d'outils. Dans ce cadre, le centre devra :
 - se doter des outils nécessaires pour assurer la diffusion et l'exploitation des terminologies (SMT : Serveur Multi-Terminologies) afin de permettre aux utilisateurs de les exploiter plus aisément ;
 - mettre à disposition des utilisateurs les terminologies dans un format exploitable via le serveur multi-terminologies ;

¹⁹ <https://esante.gouv.fr/interopabilite/ci-sis/demarche-elaboration>

²⁰ <https://www.ihe.net/>

- gérer les terminologies proposées en fournissant les alignements sémantiques, les jeux de valeur et les sous-ensembles, et les traductions si nécessaire. La gestion de certaines terminologies est assurée par les Unités de Production de ces terminologies ;
- maintenir les terminologies en intégrant les mises à jour des nouvelles versions et les ajouts de nouveaux concepts. La maintenance de certaines terminologies est assurée par les Unités de Production de ces terminologies ;
- La promotion et l'accompagnement auprès des utilisateurs à travers une offre de services. Il s'agira de :
 - promouvoir les terminologies en communiquant sur les services disponibles, par exemple via l'organisation de séminaires centrés sur des retours d'expérience ;
 - accompagner les utilisateurs en dispensant des formations et en apportant une expertise technique si nécessaire. Des guides d'utilisation ou de recommandation pourront également être fournis ;
 - ces missions peuvent être assurées par les Unités de Production.

5.2.3.2 Aspect technique de la gestion des terminologies

Le Centre de Ressources et Compétences devra être capable de maîtriser les spécificités techniques ainsi que la gestion de chaque terminologie, mais la production pourra être déléguée à des Unités de Production. Ainsi, la gestion multi-terminologique impliquera de :

- **Créer les alignements sémantiques entre les différentes terminologies.** Il s'agira de définir les relations entre les concepts entre différents systèmes de codage, selon une méthodologie documentée et dans un but déterminé.
- **Définir des jeux de valeurs,** c'est-à-dire constituer un ensemble valide de concepts codés issus d'une ou plusieurs terminologies. Il est typiquement associé à un domaine de concepts, afin d'indiquer les valeurs permises à l'intérieur d'une spécification d'échange de données.
- **Développer des sous-ensembles,** en fonction des cas d'usage retenus pour le déploiement de la SNOMED CT par exemple.
- **Traduire les sous-ensembles** définis en fonction des cas d'usage.
- **Apporter une expertise technique** lors de l'implémentation et du déploiement de certains projets.

5.2.3.3 Le dimensionnement du centre de ressources et compétences en terminologies

Une partie du questionnaire utilisé pour conduire les entretiens auprès des pays étrangers portait sur le dimensionnement et les caractéristiques des NRC. Le premier constat est que ces centres ne sont pas exclusivement dédiés à la gestion de la SNOMED CT. De fait, ceux-ci sont en charge de la maintenance de plusieurs terminologies nationales ou locales.

Les informations recueillies ont contribué à identifier un certain nombre de caractéristiques communes entre ces entités, qui pourraient faire office de bonnes pratiques à suivre par la France :

Pays	Ressources humaines	Domaine de compétences ²¹	Type de structure	Publique	Gestion de n terminologies (y.c. SCT)
------	---------------------	--------------------------------------	-------------------	----------	---------------------------------------

²¹ Liste non exhaustive

Suède	4 ETP	Informatique Terminologie	The National Board of Health and Welfare	X	X
Norvège	2-3ETP	Informatique Terminologie	Norwegian Directorate for e-Health	X	X
Belgique	2-4 ETP	Informatique Terminologie	SPF Santé publique	X	?
Canada	4 employés	Informatique Terminologie	Canada Health Infoway	X	X
Danemark	1,5-2 ETP	Terminologie Médical Informatique	The Danish Health Data Authority	X	X
USA	6 - 7 ETP	Clinique Terminologie Organisationnel Base de données Développeur Politiques publiques	National Library of Medicine	X	X
Suisse	4 employés	Terminologie Informatique Médical	eHealth Suisse	X	?
UK	28 ETP*	Terminologie Médical Informatique Technique	National Health Services	X	X
Australie	16-17 Employés*	Terminologie Informatique	Australian Digital Health Agency	X	X

* Les centres de ressources et de compétences en terminologies anglais et australien offrent des services complémentaires (aide à l'implémentation, création de contenus sémantiques cliniques, développement et gestion d'outils et logiciels, etc.), en plus de la gestion de différentes nomenclatures dont la SNOMED CT.

Les différents entretiens menés ont permis d'avoir une idée précise de l'organisation, de la taille et des compétences que devraient avoir le centre de ressources et de compétences. Ces éléments ont contribué à la formalisation de critères, pour le centre français, en termes de :

- Taille du CRCT : montée en charge progressive des ETP allant de 7 ETP les deux premières années à 9 ETP pour les deux années suivantes
- Compétences minimales requises : terminologie, médicale et informatique
- Organisation : agence / service d'état ou autorité indépendante
- Sphère : publique

Par ailleurs, afin d'assumer pleinement ses fonctions, le centre devra mobiliser des ressources ayant les compétences présentées en interne. En cas de besoin, il pourra également faire appel à aux unités de production.

5.2.3.4 L'ASIP Santé désignée pour assurer la publication des terminologies en France

La convention constitutive de l'ASIP Santé l'a définie en tant qu'opérateur national pour l'ensemble des questions relatives à l'interopérabilité (technique et sémantique) et à la sécurité des données de

santé²². Ce rôle lui a été reconnu dans le cadre du projet CEF eHealth, qui vise à développer l'échange de données de santé entre pays frontaliers au niveau européen. En effet, l'ASIP Santé s'est vu confier par la DSSIS la responsabilité de « National Contact Point for eHealth » (NCPeH) pour la France²³. Dans la mesure où les missions identifiées du CRCT placent cette structure comme étant le garant de l'interopérabilité de toutes les ressources sémantiques, l'ASIP Santé fait figure d'acteur le plus légitime au regard de son rôle et ses prérogatives.

Au vu des éléments présentés, l'ASIP Santé apparaît comme étant le candidat le plus légitime pour assurer le portage du centre de ressources et compétences en terminologies. Cette position a été affirmée par l'ensemble des groupes de travail conduits en 2016-2017 et constitués, pour rappel, des représentants des principales institutions intervenants dans le paysage terminologique, des représentants des fédérations d'industriels et de personnalités du monde de la recherche en informatique médicale. L'ASIP Santé a également été clairement mentionnée dans un quart des entretiens menés en France en 2017 – que ce soit par les industriels ou les institutionnels. Enfin, Les résultats d'une enquête menée fin 2018 auprès des membres du Comité de Pilotage de l'étude montrent que sur 9 réponses exploitables, toutes confirment le souhait d'une MOA nationale issue du secteur public, avec 7 avis en faveur d'une structure publique unique et 4 avis en faveur d'un consortium de structures publiques (dont 2 en faveur des deux options : structure publique unique et consortium de structures publiques). L'ASIP Santé est identifiée 7 fois comme maîtrise d'ouvrage nationale soit seule (3 réponses) soit associée (4 réponses). Le 10 avril 2018, les membres du Copil de l'étude ont répondu par l'affirmative à la question : « la maîtrise d'ouvrage opérationnelle de mise à disposition des terminologies de référence doit-elle être à l'ASIP Santé ? ».

La légitimité de l'ASIP Santé se fonde notamment sur :

- **Son statut de structure publique, nationale, qui gère déjà des ressources sémantiques :**
 - NOS, des classifications médicales et non médicales maintenues par l'ASIP Santé ;
 - LOINC, dont l'ASIP Santé assure déjà la maintenance. Une unité de production constituée par le consortium AP-HP/Mondeca/Vidal/SFIL sera dédiée à la maintenance de LOINC ;
 - SNOMED 3.5 VF, déjà distribuée sur le site de l'ASIP Santé ;
 - CISP-2 acquise par l'ASIP Santé en 2018, en partenariat avec le CISP Club.

À ce titre, elle a l'habitude de travailler avec les acteurs industriels et leurs réseaux ;

- **Sa compétence en matière d'interopérabilité** avec la gestion du cadre d'interopérabilité (voir 6.4.3 : « Évolution du CI-SIS ») ;
- **La pluridisciplinarité et l'expertise reconnue de ses collaborateurs** qui allient compétences médicales, informatique et terminologique. Ces derniers sont en capacité d'assurer l'ensemble des tâches techniques liées à la gestion des terminologies (hors traduction) ;
- **Son implication dans les processus de qualification des logiciels** qui lui assure une expérience dans l'accompagnement des éditeurs ainsi qu'une connaissance du secteur ;
- **Sa capacité à porter des projets nationaux** notamment en matière d'interopérabilité comme en témoigne la définition du Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé (CI-SIS), mais également les projets DMP, MSS, CPS, RPPS, portail des vigilances, agrément HDS,

²² Article 2 « Objet », alinéa 3 de la convention constitutive de l'ASIP Santé du 19 novembre 2009 : https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/ASIP_conv-constit%20modifiee_25mars2013_signee.pdf

²³ Annexe 1 « Objectifs » du Contrat d'objectifs et de performance (COP) 2016-2018 entre l'État et l'ASIP Santé, Objectif 18 « Participer à des actions de coopération européenne et internationale », p.40-41

labellisation, PGSSI-S, cadre commun des projets de santé, ainsi que ses actions sur les systèmes d'information en biologie médicale et dans les centres antipoison.

- **Sa capacité et son habitude à accompagner les industriels dans l'intégration des référentiels produits par l'agence.**

L'ASIP Santé apparaît donc comme une structure satisfaisant la majorité des critères nécessaires pour assurer le portage des terminologies médicales et pour représenter la France auprès de SNOMED International (en cas de décision d'adhésion).

Le comité de pilotage de clôture de l'étude a nommé l'ASIP Santé comme maîtrise d'ouvrage nationale des ressources sémantiques du secteur santé social.

5.2.4 La mise en place d'un serveur multi-terminologies est un prérequis pour la gestion des différentes ressources sémantiques

5.2.4.1 Rôle, missions et services du serveur multi-terminologies

Devant la multiplicité des terminologies disponibles, il apparaît nécessaire de mettre en place une solution offrant la possibilité de rendre celles-ci « interopérables ». Cela implique le développement d'un référentiel sémantique commun permettant l'interaction efficace des différentes terminologies, au sein d'un système capable de les gérer toutes simultanément. Seul un serveur multi-terminologies (SMT) s'avère être assez performant pour remplir ces conditions.

Selon les travaux menés par le LIMICS, le SMT pourrait se présenter sous la forme d'un logiciel informatique, associé à un espace d'archivage numérique, permettant le stockage, la gestion et la diffusion de plusieurs terminologies. Il s'agirait alors d'un type de serveur plus puissant, mais aussi plus complexe à utiliser. Il est possible d'identifier quatre missions principales attribuables à un serveur multi-terminologies :

- **Le stockage de données en vue d'une diffusion uniformisée**
- **L'administration des différentes ressources terminologiques**
- **La gestion et la maintenance globales des terminologies**
- **L'utilisation des terminologies à des fins industrielles ou de recherche** Le serveur multi-terminologies aurait alors deux dimensions :
- **La gestion de la production de contenus** (masquée pour l'utilisateur) : réception des ressources sémantiques, gestion de leur interopérabilité et administration des mises à jour, validation et contrôle avant diffusion ;
- **La diffusion des ressources sémantiques** : diffusion auprès des utilisateurs des contenus et des mises à jour.

Un exemple : UTS (UMLS terminology services)

La gestion de plusieurs terminologies aux USA avec l'UMLS

Aux Etats-Unis, le projet « **Unified Medical Language System** » (UMLS) porté par la National Library of Medicine (NLM) vise à mettre plusieurs dizaines de terminologies à la disposition des développeurs de systèmes d'information en santé. Les ressources sémantiques disponibles sont réparties en trois ensembles :

- Le Méta-thésaurus, qui compte à ce jour plus d'un million et demi de concepts, et plus de 5 millions de termes, est un thesaurus multi-langue et polyvalent unique au monde. Il a été réalisé à partir de plus d'une centaine de nomenclatures dont il préserve les concepts, les descriptions et les relations.
- Le réseau sémantique UMLS est une base de données visant à assurer les alignements sémantiques des terminologies grâce à la définition de grandes catégories de concepts – appelées types sémantiques (133 types) – et l'établissement de relations importantes entre les différents types.
- Les relations sémantiques entre les concepts du thesaurus, qui permettent d'établir des relations hiérarchiques ou non entre les termes (physiquement liés, spatialement liés, temporellement liés, fonctionnellement liés ou conceptuellement liés)

L'UMLS est également le producteur du jeu de valeurs CORE, dérivé de la SNOMED CT (voir 6.4.2). Toutes ces ressources sont hébergées sur un serveur multi-terminologies, développé par la NLM et appelé UTS. Celui-ci donne accès aisément à toutes les nomenclatures via une interface graphique. Il n'est pourtant pas parfaitement interoperable, car s'il rattache les termes équivalents à un même identifiant dans un méta-ensemble, ce serveur n'établit que partiellement des alignements terminologiques entre tous ces concepts.

5.2.4.2 Aspect technique du serveur multi-terminologies

De par son volume de données, ses liens sémantiques et logiques complexes, mais aussi son évolution permanente, la SNOMED CT requiert la mise en place d'un serveur multi-terminologies adapté. En parallèle, celui-ci doit également être capable de gérer d'autres terminologies. Ainsi, quelle que soit la solution retenue *in fine*, elle sera nécessairement un outil complexe, calibré tout en étant suffisamment souple pour s'ajuster aux différentes spécifications. Une telle exigence requiert la mobilisation de ressources humaines pour la maintenance continue du serveur multi-terminologies.

L'équipe technique devrait notamment développer des protocoles pour l'intégration des différentes ressources terminologiques et leurs mises à jour, dans le but de garantir la conservation ainsi que la cohésion des données lors de l'implémentation de nouvelles ressources. Cela suppose également la définition d'un format et de normes afin de permettre un échange d'informations terminologiques avec les autres serveurs ou logiciels spécialisés.

Le tableau ci-dessous présente deux scénarios possibles pour l'acquisition d'un serveur multi-terminologies. Le premier prévoit l'achat et l'adaptation d'une solution existante, alors que le second propose la conception complète d'une nouvelle solution adaptée aux besoins précédemment énoncés :

	Achat d'une solution existante	Développement d'une solution ad hoc
Missions	<ul style="list-style-type: none"> • Déploiement de la solution et tests • Intégration / Mise à jour des terminologies • Développements annexes • Maintenance 	<ul style="list-style-type: none"> • Conception de la solution • Développement de la solution • Déploiement de la solution et tests • Intégration / Mise à jour des terminologies • Développements annexes • Maintenance
Personnel mobilisé	<ul style="list-style-type: none"> • Un ingénieur pour l'adaptation et la maintenance de la solution 	<ul style="list-style-type: none"> • Une équipe d'ingénieurs experts pour la conception de la solution • Un ingénieur pour le développement et la maintenance de la solution

Avantages	<ul style="list-style-type: none"> • Outil préexistant déjà éprouvé et fonctionnel • Faible coût humain en maintenance et en développement 	<ul style="list-style-type: none"> • Plus grande flexibilité pour le développement d'une solution adaptée aux spécificités terminologiques • Meilleure réactivité aux besoins des utilisateurs (maintenance, évolutivité, supports)
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> • Solution industrielle généralement plus chère que les solutions développées en interne • Solution généralement peu flexible (coûts de développement additionnels) 	<ul style="list-style-type: none"> • Conception et développement d'une nouvelle solution possiblement risquée • Approche plus complexe et développement plus long • Maintenance sur le long terme

Le LIMICS a conduit une étude afin d'identifier de potentiels offreurs de serveurs multi-terminologiques. Bien que plusieurs solutions développées par des acteurs publics ou privés soient disponibles, aucune n'a été véritablement déployée et testée pour gérer l'intégralité de la SNOMED CT. SNOMED International propose des outils permettant de gérer la terminologie, mais les fonctionnalités de ceux-ci semblent restreintes. Par ailleurs, sur un marché en pleine mutation, les serveurs existants ont pour la plupart été développés pour des cas d'usage spécifiques. En conséquence, l'estimation de leur coût de mise à disposition et de maintenance ne peut être qu'approximative. Il sera nécessaire de discuter avec chaque producteur de la puissance de leurs outils, leurs coûts et leurs mises à niveau de la commande afin de sélectionner la meilleure offre.

Dans le domaine de la santé, il existe plusieurs formats promus par les organismes de normalisation, en particulier la norme Common Technology Services (CTS-2), produite par l'Object Management Group (OMG) et Health Level Seven (HL7). Ce standard a été profilé par Integrating the Healthcare Enterprise (IHE), et a donné lieu à un profil Sharing of Value Sets (SVS) pour la diffusion des jeux de valeurs.

En dehors du domaine de la santé, la gestion d'une terminologie s'apparente à la gestion informatique de données de référence – Master Data Management (MDM). De même, les outils et les formats du Web sémantique (OWL, RDF, triplestore) apparaissent également être aussi intéressants pour la gestion des ressources sémantiques. Avant l'acquisition de tout service de gestion des nomenclatures, une étude de faisabilité devra préciser les fonctionnalités, l'architecture fonctionnelle et technique de cet outil.

5.2.4.3 Alternatives à la mise en place d'un serveur multi-terminologies

Plusieurs pays scandinaves ont choisi de ne pas mettre en place de serveur multi-terminologies :

- La **Norvège** a estimé que les solutions proposées sur le marché n'étaient pas assez matures pour pouvoir gérer des terminologies de taille importante telle que la SNOMED CT (celle-ci est pour le moment uniquement hébergée sur le serveur du NRC). Néanmoins, ce pays va se doter prochainement d'un serveur pour héberger et gérer d'autres terminologies.
- En **Suède**, où chaque région dispose d'une ou plusieurs terminologies locales, la mise en place d'une solution multi-terminologique nationale n'a pas été jugée nécessaire. La SNOMED CT est hébergée sur le serveur du NRC.
- Le **Danemark** ne possède pas de serveur multi-terminologies (il utilise les outils de SNOMED International pour diffuser nationalement la SNOMED CT). =

La mise en place de la gouvernance de l'écosystème multi-terminologique, avec une structure de gestion des compétences et des ressources terminologiques à même de développer une expertise forte et s'appuyant sur un serveur multi-terminologies, est un prérequis indispensable à la mise en œuvre de l'interopérabilité sémantique, dont la SNOMED CT fait partie.

5.3 Feuille de route de mise en œuvre de la gouvernance des terminologies du secteur santé social

La feuille de route stratégique proposée se décompose en quatre chantiers (les étapes liées à l'adoption de la SNOMED CT sont détaillées en partie 6.2) :

- Chantier n°1 : mise en place de la gouvernance des ressources sémantiques
- Chantier n°2 : mise en place du centre de ressources et de compétences terminologiques (maîtrise d'ouvrage)
- Chantier n°3 : mise en place du serveur multi-terminologies
- Chantier n°4 : intégration progressive des terminologies

Le planigramme suivant présente les étapes recommandées pour la feuille de route stratégique. L'organisation des chantiers devra cependant faire l'objet d'un cadrage par la structure porteuse du CRCT.

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12	M24	M36	M48	M60
Mise en place de la gouvernance	Validation de la feuille de route et lancement du projet		Point hebdomadaire d'équipe projet Comité de suivi et de pilotage trois fois par an Elaboration et mise en place d'une stratégie nationale e-Health													
Mise en place du centre de ressources et de compétences terminologiques	Cadrage méthodologique	Préconfiguration	Mise en place	Centre de ressources et de compétences terminologiques en rythme de croisière												
Mise en place du serveur multi-terminologique	Identification des besoins techniques		Préparation de l'appel d'offre		Appel d'offre				Mise en place de la solution		Serveur multi-terminologique en rythme de croisière					
Intégration progressive des terminologies												Implémentation progressive des différentes terminologies disponibles et gestion des ressources terminologique				

Figure 5 - Planning de mise en œuvre de la feuille de route

5.3.1 Chantier n°1 : Mise en place de la gouvernance des ressources sémantiques

Le chantier de l'installation de la gouvernance des terminologies telle que modélisée en phase 3 doit être lancé en premier lieu. Celui-ci aurait pour objectif prioritaire d'établir et valider la feuille de route pour la mise en place des différents éléments précédemment recommandés et de piloter :

- la constitution d'un centre de ressources et de compétences terminologiques ;
- l'acquisition d'un serveur multi-terminologies et l'intégration des ressources terminologiques disponibles ;

Les différentes instances de la gouvernance des terminologies ont été présentées en partie 5.2 :

- le comité de pilotage stratégique : organe décisionnel et stratégique, qui veille à l'exécution et au suivi de la feuille de route ;
- l'instance consultative : organe de représentation et de proposition ;

- le Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques : organe de coordination et d'animation (ancienne MOA) ;
- les unités de production : acteurs de la maintenance et du développement des terminologies (dans le cadre de marchés publics).

Par la suite, le comité de pilotage stratégique sera amené à se réunir régulièrement – à raison de 3 fois par an – afin de suivre la réalisation de ces différents projets. Il sera appuyé par l'instance consultative qui le tiendra informé de l'évolution des besoins et des difficultés rencontrées dans le déploiement des différentes ressources terminologiques. Parallèlement, les membres de la gouvernance s'affaireront à faire évoluer le cadre réglementaire, de manière à accompagner la diffusion des ressources terminologiques en rendant leur utilisation opposable. Cette impulsion institutionnelle pourrait être renforcée en s'inscrivant dans une stratégie nationale e-santé holistique, à laquelle contribuerait le comité de pilotage stratégique.

	Facteurs clés de succès	Risques	Points d'attention / opportunités
Élaboration, validation et suivi de la feuille de route	<ul style="list-style-type: none"> • Fixation de missions et d'objectifs réalistes 	<ul style="list-style-type: none"> • Pilotage insuffisamment resserré • Antagonismes 	<ul style="list-style-type: none"> • Communication avec les parties prenantes
Renforcement du cadre réglementaire	<ul style="list-style-type: none"> • Impliquer des équipes métiers pour adapter le cadre réglementaire aux réalités du terrain 	<ul style="list-style-type: none"> • Cadre trop ou insuffisamment contraignant 	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborer une stratégie e-santé globale

5.3.2 Chantier n°2 : Mise en place du centre de ressources et de compétences terminologiques

Le centre de ressources et de compétences en terminologies fait figure de future pierre angulaire du système terminologique français. En tant qu'acteur central pour la gestion et le déploiement de l'ensemble des ressources terminologiques, sa mise en place doit être préfigurée par la désignation de la structure porteuse de la maîtrise d'œuvre ainsi que l'établissement d'une note de réglages opérationnels.

Il s'agira notamment d'approfondir rapidement les analyses réalisées au cours de la présente étude, grâce à des entretiens complémentaires auprès de partenaires étrangers et à la mise en place de groupes de travail pour la définition des cas d'usage. Cette première phase visera à déterminer les objectifs, les missions et les services offerts par le centre, ainsi que ses principes d'organisation. Cette étape permettra aussi d'établir le budget et le dimensionnement précis du CRCT.

À la suite de cette première phase, la mise en place du CRCT consistera à élaborer la stratégie et le plan de développement de cette nouvelle institution. Elle reposera sur l'identification des besoins en ressources humaines. Une note d'organisation définira ainsi l'organigramme et permettra la rédaction des postes à pourvoir. Cette étape coïncidera avec l'organisation du second comité de pilotage stratégique, qui validera les objectifs, les missions et l'organisation globale de la nouvelle structure.

Subséquentement, les différents services offerts par le CRCT s'ouvriront afin de mettre les ressources et les compétences à la disposition des utilisateurs. Le CRCT entrera ainsi en rythme de croisière et commencera à organiser des actions de communication et de formation à destination des utilisateurs.

	Facteurs clés de succès	Risques	Points d'attention / opportunités
Pré-configuration	<ul style="list-style-type: none"> • Implication des acteurs • Qualité des retours d'expérience 	<ul style="list-style-type: none"> • Mauvaise budgétisation • Insuffisante transparence à l'étranger 	<ul style="list-style-type: none"> • Échanges avec SNOMED International
Mise en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité des ressources • Fixation d'objectifs réalistes 	<ul style="list-style-type: none"> • Retards • Ressources identifiées indisponibles/inadaptées • Arbitrages non réalisés 	<ul style="list-style-type: none"> • Pilotage efficient de la mise en place de la gouvernance
Rythme de croisière	<ul style="list-style-type: none"> • Bonne communication entre les maîtrises d'œuvre et d'ouvrage • Bonne implication des acteurs dans l'ensemble des travaux 		<ul style="list-style-type: none"> • Négociations avec SNOMED International • Suivi de la publication de la CIM-11

5.3.3 Chantier n°3 : Mise en place du serveur multi-terminologies

Un serveur multi-terminologies est un outil numérique de nature complexe. En conséquence, la sélection de la meilleure solution doit être précédée par une phase d'identification des besoins techniques. Celle-ci s'appuiera sur une revue de la littérature technique, une analyse des serveurs disponibles ou en cours de développement à l'étranger, et des ateliers avec les différents utilisateurs (éditeurs, institutions et chercheurs).

Au terme de cette étude, le choix sera fait entre deux hypothèses identifiées dans le cadre des travaux menés avec le LIMICS et décrits en 5.2.4. Ce choix s'appuiera sur des études juridiques, techniques et de marché complémentaires :

- Développer une solution en interne, bien que cette possibilité ne soit pas privilégiée a priori, car elle nécessiterait d'importantes ressources internes ;
- Acheter une solution existante sur le marché via un appel d'offres. Il s'agirait de la meilleure option d'un point de vue technique et financier.

Les groupes de travail ayant recommandé que le CRCT soit une structure publique, le marché public pour l'achat du SMT devra obéir aux règles de la commande publique. Si la décision de faire porter le CRCT par une structure privée, une étude juridique complémentaire serait nécessaire. Le cahier des charges du SMT sera élaboré à partir de la note d'analyse des besoins et de pré-dimensionnement du serveur multi-terminologies. Sa préparation s'appuiera également sur une étude des solutions disponibles afin de calibrer le dossier de consultation des entreprises. Cette étape établira enfin les critères de sélection, validés par le comité de pilotage stratégique.

La phase de marché public comprend le délai obligatoire de consultation, l'analyse des offres et la sélection de la meilleure solution.

	Facteurs clés de succès	Risques	Points d'attention / opportunités
Expression des besoins	<ul style="list-style-type: none"> Confronter les besoins français aux solutions développées dans la littérature ou à l'étranger 	<ul style="list-style-type: none"> Mauvaise définition des besoins 	<ul style="list-style-type: none"> Veiller à la comparabilité des situations à l'étranger Identifier les besoins à la lumière des ressources a priori disponibles
Préparation du marché public	<ul style="list-style-type: none"> Dimensionner le marché à l'appui des besoins formulés et d'une étude de marché 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation insuffisante du marché Cahier des charges inadapté aux besoins 	<ul style="list-style-type: none"> Veiller à l'adéquation entre les besoins exprimés et le contenu du cahier des charges
Sélection de la meilleure solution	<ul style="list-style-type: none"> Préparer un guide d'évaluation des offres en amont et en aval de la prise de connaissance des offres 	<ul style="list-style-type: none"> Candidatures non adaptées Absence de candidature Mauvaise pré-sélection 	<ul style="list-style-type: none"> Veiller à ne pas faire un guide d'évaluation trop restrictif ou imprécis

5.3.4 Chantier n°4 : Intégration progressive des terminologies disponibles

La maîtrise d'ouvrage (CRCT) a pour mission d'intégrer et d'administrer les différentes ressources terminologiques. Elle insère les mises à jour, gère les alignements sémantiques entre les nomenclatures, crée les jeux de valeurs pour les cas d'usage identifiés, et assure leur mise à disposition auprès des utilisateurs (test et validation).

En conséquence, toutes les terminologies disponibles doivent être intégrées au serveur de terminologies. Pour cela, il est nécessaire que le CRCT et le prestataire du serveur multi-terminologies adoptent une méthodologie de travail commune, précisée dans une note de cadrage et un calendrier de mise à disposition. Il s'agira d'intégrer plusieurs terminologies, dans l'objectif de mettre celles-ci à disposition des utilisateurs sur le serveur, avec la documentation technique ainsi que les différents supports de communication et de formation.

	Facteurs clés de succès	Risques	Points d'attention / opportunités
Intégration de la solution et implémentation des terminologies	<ul style="list-style-type: none"> Suivi par étape 	<ul style="list-style-type: none"> Pilotage insuffisant du déploiement Manque de communication entre les maîtrises d'œuvre et d'ouvrage 	<ul style="list-style-type: none"> S'assurer de l'interopérabilité des terminologies disponibles sur le serveur avant leur mise à disposition Associer des équipes métiers et de recherche aux phases de tests

VI. Adoption de la SNOMED CT et mise en œuvre de l'adhésion à SNOMED International

L'annexe 8.1 présente la SNOMED CT, des cas d'usages types, une cartographie de l'hétérogénéité des usages de la SNOMED CT et les conditions d'acquisition et d'usages (licence) de la SNOMED CT.

6.1 Conditions d'organisation, ressources à mobiliser au niveau national et trajectoire proposée pour le déploiement de la SNOMED CT

L'expérience des autres pays (cf. annexe 8.1.4) a souligné la nécessité de s'appuyer sur une stratégie nationale ainsi qu'une politique publique volontariste et précise, avant l'éventuelle adoption de la SNOMED CT. Cette analyse peut être étendue à l'ensemble de la problématique des terminologies, compte tenu des difficultés de déploiement et d'usages constatées en France en matière de terminologies et de structuration de données. En conséquence, la stratégie publique ne pourra être effective sans un modèle de gouvernance et un plan d'action cohérents et efficaces

Dès lors, il apparaît nécessaire de mettre en place plusieurs prérequis organisationnels et techniques avant l'adoption de la SNOMED CT. L'étude de la documentation disponible et les différents entretiens menés ont montré en effet que pour être pleinement exploitable, cette nomenclature devra :

- s'inscrire dans un paysage terminologique rationalisé et cohérent ;
- être administrée par une structure unique et identifiable, en charge de la cohésion et du déploiement de l'ensemble des ressources sémantiques ;
- être gérée et distribuée à partir d'une plateforme technique performante, en lien avec les autres ressources sémantiques existantes.

Ainsi, en amont de l'achat d'une licence SNOMED CT, il est essentiel de mettre en place une nouvelle gouvernance des ressources terminologiques, un Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques ainsi qu'un serveur multi-terminologies.

6.1.1 Une organisation additionnelle à mettre en place pour assurer la gestion de la SNOMED CT

6.1.1.1 Spécificités liées à la mise en place d'un National Release Center de la SNOMED CT

En cas d'adhésion à SNOMED International, les exigences liées à la gestion et la diffusion de la SNOMED CT viendront s'ajouter aux missions du Centre de Ressources et Compétences en Terminologies décrites en (5.2.3).

En effet, SNOMED International exige la mise en place d'un « *National Release Center* » (NRC) pour tout pays membre, afin d'assurer la gestion et la distribution nationale de la SNOMED CT. Cette structure constitue un élément clé dans la stratégie de déploiement de la terminologie, puisqu'il s'agit du point de contact central avec :

- SNOMED International ;
- les NRC dans les autres pays membres ;
- les utilisateurs SNOMED CT nationaux.

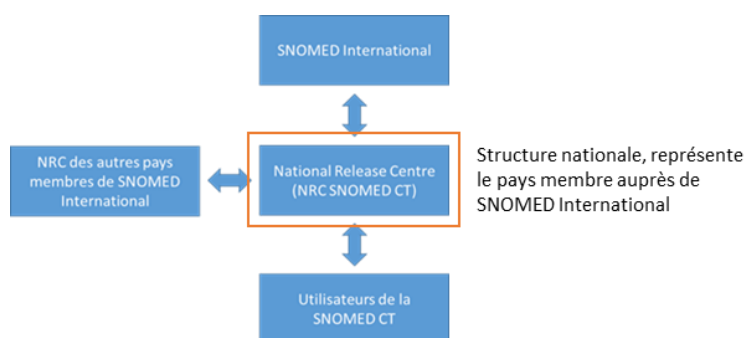


Figure 11 - Positionnement du National Release Center

A l'étranger, le NRC est porté soit par une autorité indépendante, soit par une agence – ou un service – d'État, ce qui ne constitue pas cependant une obligation :

Autorités indépendantes	Australie (Australian Digital Health Agency) Belgique (Federal Public Service of Health, Food Chain Safety and Environment) Canada (Canada Health Infoway) Suisse (eHealth Suisse)
Agences ou services d'État	Suède (The National Board of Health and Welfare) Norvège (Norwegian Direktoratet for e-helse) Danemark (The Danish Health Data Authority) Angleterre (NHS Digital Agency) États-Unis (National Library of Medicine)

Le NRC se voit confier plusieurs missions par SNOMED International. Ces dernières peuvent varier en fonction de la stratégie choisie (*Top Down* ou par projet). Néanmoins, cinq missions demeurent obligatoires :

Les cinq missions obligatoires du NRC	
1.	Être le premier point de contact pour SNOMED International en ce qui concerne la gestion de la SNOMED CT
2.	Assurer que le déploiement de la SNOMED CT soit conforme aux standards de SNOMED International
3.	Établir et maintenir le processus de distribution de la SNOMED CT (gestion des licences)
4.	Être le premier point de contact pour les affiliés du pays membre
5.	Mettre en place un service support et assurer une assistance aux utilisateurs

Dans le cadre d'une adhésion à SNOMED International, la France suivrait une stratégie par projet ciblée sur des cas d'usage. Le NRC ferait alors partie du Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques, qui remplirait les missions complémentaires listées ci-dessous :

Les missions complémentaires du NRC français, intégré au CRCT

1. La gestion des extensions nationales
2. La traduction de la SNOMED CT ciblée sur les cas d'usage choisis
3. La gestion des sous-ensembles développés pour les cas d'usage
4. La gestion des alignements sémantiques entre la SNOMED CT et les autres terminologies
5. La mise à disposition d'un outillage permettant aux utilisateurs d'accéder à la SNOMED CT et au NRC d'assurer l'édition et la gestion de la SNOMED CT
6. La promotion et la formation à l'utilisation de la SNOMED CT

Certaines de ces tâches pourront être déléguées contractuellement à des Unités de Production pour des services spécifiques sous réserve du respect des conditions imposées par SNOMED International (exemple : traduction, support sur jeux de valeurs, gestion de sous-ensembles, évolutions terminologiques).

6.1.1.2 Dimensionnement du centre de ressources et compétences en terminologies en cas d'adoption de la SNOMED CT : des ressources supplémentaires à mobiliser

Comme explicité en 5.1.3, le Centre de Ressources et de Compétences en Terminologies fera partie intégrante de la gouvernance des terminologies au côté du **comité de pilotage stratégique et de l'instance consultative**. Il fera office d'instance représentative de la SNOMED CT en cas d'adhésion de la France à SNOMED International.

Les entretiens menés avec les pays étrangers nous permettent d'estimer le dimensionnement du NRC (cf. tableau en partie 5.2.3.3). Ce dimensionnement varie en fonction de la stratégie de déploiement choisie et va de 2 ETP pour une stratégie de déploiement par car d'usage à 6 ETP pour un déploiement complet de la SNOMED CT. Ces ETP viendraient s'ajouter aux ETP déjà présents dans le CRCT.

Dans sa documentation²⁴, SNOMED International précise ses exigences concernant les ressources du NRC attribuées à la SNOMED CT (sans en détailler les modalités de contrôle). Ces ressources doivent nécessairement regrouper les compétences suivantes :

- Compétences obligatoirement requises
 - Terminologiques
 - Techniques et informatiques
 - Communication
 - Implémentation, mise en œuvre
 - Formation
- Compétences spécifiques à certaines missions
 - Connaissances de domaines cliniques et scientifiques
 - Linguistique et traduction

²⁴ Snomed Int. <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCNRCG/3.+NRC+responsibilities>

6.1.2 Trajectoire proposée pour l'adoption de la SNOMED CT

Les conditions d'organisation exposées en partie 5 sont des prérequis essentiels avant l'adoption de la SNOMED CT. En effet, comme l'ont montré les retours d'expérience étrangers, la complexité de cette terminologie – corollaire de sa qualité – représente un défi considérable. Cela impose donc de pouvoir l'intégrer dans un écosystème opérationnel et technique maîtrisé, et de s'appuyer sur une expertise forte – portée par le centre de ressources et de compétences. Cela implique également de mettre en place des conditions d'organisation supplémentaires.

Les scénarios d'adoption proposés dans la partie 6.2.3 postulent tous de la réalisation des prérequis en amont d'une acquisition de la SNOMED CT et/ou de l'adhésion à SNOMED International, et intègrent des éléments de réponse aux deux problématiques structurantes. Ces différentes stratégies visent à exposer les diverses positions adoptables par la France vis-à-vis de cette nomenclature

La trajectoire relative à l'adhésion à SNOMED International et à l'adoption de la SNOMED CT viendrait s'inscrire à la suite de la feuille de route stratégique présentée en 5.2. Deux étapes supplémentaires viendraient donc s'y ajouter :

- **Étape 5** : déterminer et déployer des cas d'usage pour tester la SNOMED CT

Lorsque le Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques aura atteint un niveau de maturité satisfaisant, l'institution porteuse de la maîtrise d'ouvrage pourra se rapprocher de SNOMED International afin d'évaluer la meilleure configuration pour tester la terminologie. La mise en place de projets expérimentaux de « Proof of Concept » (POC) de trois à quatre ans, au niveau local ou national, doit en effet apporter les éléments de démonstration de l'intérêt de SNOMED CT dans le contexte français. Préalablement à ces POC, des cas d'usages adaptés au contexte français devront avoir été déterminés par le CRCT – avec l'appui de son réseau (utilisateurs, unités de production, chercheurs, instance consultative). Le CRCT sera également en charge de gérer le parc de licences affiliées ou l'achat d'une licence nationale de la terminologie, en fonction du dimensionnement des POC. En cas de besoin, la SNOMED CT sera traduite en partie en fonction des cas d'usage retenus, et pourra être hébergée et alignée avec les autres terminologies sur le serveur multi-terminologies. Des comparaisons entre la SNOMED CT et d'autres terminologies (exemple : CIM-11) pourront être réalisées.

- **Étape 6** : adhérer à SNOMED International (en cas d'évaluation concluante)

La dernière étape de la trajectoire correspond à l'adoption de la SNOMED CT et à l'adhésion de la France à SNOMED International. Cette phase ne sera engagée que si les POC ont démontré la pertinence et l'efficacité de la terminologie en vie réelle durant une phase exploratoire. La terminologie devra également avoir apporté les preuves de sa supériorité à d'autres nomenclatures, telle que la CIM-11 par exemple. Les éléments juridiques en suspens devront également avoir été levés (qualité et sécurité des données).

Si les POC ne sont pas concluants, la France pourrait renoncer à acquérir SNOMED CT et à adhérer à l'association SNOMED International. Le CRCT demeurerait néanmoins l'institution en charge de gérer et de déployer les autres ressources terminologiques à l'aide du serveur multi-terminologies, selon une stratégie validée par l'organe de gouvernance.

Cette trajectoire a été élaborée à la lumière des éléments produits par les différents chantiers de l'étude de phase 4. Il s'avère qu'elle est également en cohérence avec les travaux menés dans le cadre de l'étude ASSESS-CT²⁵. De fait, le rapport final du consortium européen recommande le déploiement progressif de la SNOMED CT :

²⁵ ASSESS-CT Recommendations – December 2016 : http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/final_brochure/assessct_final_brochure.pdf

- dans un paysage sémantique rationalisé et interopérable,
- porté par une stratégie nationale d'e-santé,
- autour de cas d'usage identifiés et adaptés au contexte national.

6.1.3 Six scénarios possibles pour l'adoption de la SNOMED CT

Au regard des informations collectées, et en particulier des retours d'expérience des pays étrangers étudiés, il est apparu nécessaire de proposer différents scénarios pour l'adoption de la SNOMED CT en France. Plusieurs arguments viennent en effet justifier ce choix :

- Du point de vue financier : l'étude des coûts liés à l'adoption de la SNOMED CT révèle deux réalités : d'une part, le coût élevé d'adhésion et de licence affiché par SNOMED International (environ 609 994€ par an et un ticket d'entrée supplémentaire de 609 994 € la première année pour la France), augmenté des coûts indirects et cachés liés aux efforts à consentir en matière d'outillage, d'organisation et de déploiement justifient à eux seuls une approche prudente et réaliste ; d'autre part, ces coûts indirects et cachés sont en réalité fortement liés aux choix effectués en matière de cas d'usage développés, de périmètre déployé et d'accompagnement des acteurs. C'est la raison pour laquelle le coût global de la SNOMED CT est – comme en attestent les échanges menés avec les homologues étrangers – difficilement mesurable ;
- Du point de vue des risques : plusieurs options déterminantes peuvent être prises par la puissance publique : choix d'une stratégie top-down ou par projet, mise à disposition sur un serveur multi-terminologies, livraison progressive de la SNOMED CT ou livraison en une seule vague, investissements consentis dans les formations, organisation de la gouvernance des terminologies, etc. Chacune de ces options représente une manière de répondre aux risques techniques, financiers, organisationnels et de gouvernance liés au déploiement d'une terminologie dont la complexité représente un enjeu majeur.

La volonté de proposer différents scénarios s'inspire de la démarche entamée par la Norvège en 2016. Menée par la direction de la e-santé norvégienne en prévision de l'adhésion à SNOMED International, cette démarche a permis d'explorer cinq options :

- Scénario 0 : Ne pas utiliser la SNOMED CT ;
- Scénario 1 : Reporter la décision d'adhésion à SNOMED International ;
- Scénario 1,5 : Adhérer à SNOMED International avec une période exploratoire de 3 ans ;
- Scénario 2 : Adhérer à SNOMED International avec une logique volontariste, dans le cadre d'une véritable politique nationale encourageant le développement de cas d'usage ;
- Scénario 3 : Adhérer à SNOMED International et mettre à disposition la SNOMED CT sans politique d'accompagnement à son déploiement.

Le scénario 1,5 a été retenu par la Norvège. Immédiatement après, ce pays a décidé d'adhérer à SNOMED International²⁶ et de déployer la SNOMED CT sur deux cas d'usage (Dentisterie et Open EHR).

L'ASIP Santé a dégagé six scénarios d'adoption différents, en tenant compte des spécificités françaises. Tous les scénarios postulent la réalisation des trois prérequis détaillés ci-dessus (gouvernance, CRCT et SMT), mais se différencient selon plusieurs axes :

- Le choix d'adopter la SNOMED CT
- La temporalité d'une éventuelle adoption de la SNOMED CT

²⁶ <http://www.snomed.org/news-articles/norway-joins-snomed-international-as-our-30th-member>

- La stratégie de déploiement
- Les cas d’usage support au déploiement de la SNOMED CT

Ces scénarios ont été présentés et amendés par les différents groupes de travail (scientifiques, institutionnels et fédérations d’éditeurs) ainsi qu’à l’occasion d’un atelier métier en présence de représentants des soins primaires. Après discussion et consolidation des différents retours, un scénario a été identifié comme étant la meilleure approche pour la France.

Tous les scénarios proposés s’échelonnent sur une période de quatre ans²⁷. Chaque scénario a fait l’objet d’un chiffrage individuel selon des hypothèses spécifiques, basées sur des estimations d’experts ou les retours d’expérience des pays étudiés (détail consultable en annexe).

Ces hypothèses sont cependant susceptibles d’évoluer en raison de différents facteurs internationaux :

- L’internationalisation des questions de licences (6.4.1) et de traduction francophone (6.4.2) est un enjeu majeur. En effet, la question de négocier une licence européenne avec SNOMED International a été à nouveau évoquée lors des entretiens menés dans le cadre de la phase 4. Par ailleurs, la possibilité de mutualiser des traductions francophones ainsi que la mise à disposition d’un jeu de valeurs clés en français par SNOMED International pourrait permettre de réduire les coûts d’adaptation de la terminologie au contexte français.
- La CIM-11 est publiée depuis juin 2018 (voir 6.4.5). Les possibles améliorations apportées à cette classification sont de nature à venir concurrencer la SNOMED CT sur certains cas d’usage. En effet, elle pourrait être une alternative à la terminologie, avec des avantages en sus à mettre en perspective (gratuité, implémentation). En conséquence, si la CIM-11 (associée à un ensemble d’autres terminologies) venait à couvrir les usages et besoins français, alors l’acquisition de la SNOMED CT pourrait être repoussée voire remise en question. À l’inverse, si la classification se révélait moins performante que la SNOMED CT, alors le scénario d’adhésion se trouverait renforcé.

6.1.3.1 Présentation des scénarios non recommandés

Au total, cinq scénarios ont été étudiés et rejetés. Chacun de ces scénarios a fait l’objet d’un arbitrage (avantages/inconvénients) justifiant leur rejet :

- **Scénario 1** – abstention d’adhésion nationale sans évaluation préalable

Le scénario 1 revient à abandonner la perspective d’une adoption de la SNOMED CT par la France. Dans un contexte où cette terminologie tend à devenir une norme internationale, et ouvre des possibilités prospectives intéressantes, le risque de voir la France rapidement dépassée dans la course à l’innovation (tant au niveau du système de soins public que pour les acteurs privés) invite à repousser d’emblée ce scénario.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Pas de coûts induits par l’adoption de la SCT 	<ul style="list-style-type: none"> • SCT non disponible pour des acteurs privés • Impossibilité d’évaluer la SCT • Risque élevé de ne pas saisir des opportunités futures

- **Scénario 2** – SNOMED CT Partielle en complément au projet « CEF »

Ce scénario est déjà à l’œuvre dans le cadre du projet « CEF ». Les soins transfrontaliers ne constituant cependant pas une problématique majeure, il s’agit donc de savoir si la France doit s’engager vers une adoption pour couvrir ce cas d’usage étant donné que l’utilisation gracieuse des 403 concepts SNOMED

²⁷ Durée moyenne d’expérimentation à l’étranger

CT n'est plus possible depuis décembre 2017. Après cette date, l'utilisation du jeu valeurs « CEF » nécessite a minima le paiement d'une licence affiliée.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité de tester la SCT dans le cadre d'un projet défini 	<ul style="list-style-type: none"> • Liste de concepts disponibles très restreinte et pour un temps limité • SCT non disponible pour des acteurs privés • Impossible de développer une expertise sur la SCT • Nécessité d'une autorisation spécifique de SNOMED International pour la traduction des concepts • Nécessité pour le projet de notifier auprès de SNOMED International l'utilisation qui sera faite avant le démarrage du projet

- **Scénario 3** – SNOMED CT ciblée sur des cas d'usage avec période exploratoire | acquisition de licences affiliées au cas par cas

Le scénario 3 revient à déployer la SNOMED CT sur des cas d'usage précis et de manière graduelle, en faisant l'acquisition de licences affiliées ciblées et sans que la France adhère à SNOMED International. Ce scénario présente l'avantage de conditionner la décision d'adhésion à SNOMED International aux résultats obtenus à partir des cas d'usage concrets exploitant la SNOMED CT, et adaptés au cadre français.

Néanmoins, il risque de créer une distorsion de concurrence importante, en permettant à certains éditeurs de développer en avance de phase une expertise sur la SNOMED CT dans le cadre des cas d'usage ciblés déployés.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Coûts restreints à l'acquisition de la licence affiliée, avantageux en dessous de 503²⁸ hôpitaux concernés • Possibilité d'explorer la SCT pendant une période probatoire sur des cas d'usage concrets • Développement d'une expérimentation française de la SCT 	<ul style="list-style-type: none"> • SCT non disponible pour des acteurs privés, risque de distorsion de concurrence (lié à une sélection d'hôpitaux, et donc d'éditeurs) • Stratégie de mise à jour plus complexe pour les éditeurs concernés (pas d'accompagnement du NRC) • Non-participation aux instances de SNOMED international • Risque que le nombre d'établissements dépasse les 503 et que le coût global dépasse celui d'une adhésion nationale

- **Scénario 4** – SNOMED CT complète intégrée sans évaluation préalable

Le scénario 4 correspond à une stratégie volontariste d'intégration de la SNOMED CT dans l'ensemble du système de soins, imposant de fait son utilisation. Plusieurs pays (Suède, Danemark), ont récemment fait un choix similaire, mais se sont heurtés à d'importantes difficultés de mise en œuvre.

²⁸ Pour rappel, 503 hôpitaux est la limite au-delà de laquelle une adoption nationale est équivalente en termes de coûts à l'acquisition de 503 licences affiliées

En l'absence de besoin clairement exprimé par l'ensemble des acteurs et sans portage politique au plus haut niveau, ce scénario montre un risque d'échec trop important pour être considéré à court ou moyen terme.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Ambition du projet • Possibilité de participer à la gouvernance de SNOMED International • Opportunité de capitaliser sur des expériences internationales • Renforcer la coopération francophone • Développement d'une expertise française de la SCT • SCT disponible pour les acteurs privés 	<ul style="list-style-type: none"> • Coût de licence et d'adhésion à SNOMED International • Coût du projet « SI patient intégré » • Risque fort lié à l'ambition du projet / maturité des SI et culture des professionnels de santé • Risque d'investir à perte

• **Scénario 5 – SNOMED CT Complète mise à disposition des acteurs sans évaluation préalable**

Ce scénario revient à mettre à disposition une SNOMED CT en français pour l'ensemble des acteurs, sans effort particulier en matière d'accompagnement. D'après les retours obtenus à l'étranger, ce scénario ne permettra pas de développer d'usages de la terminologie.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • SCT disponible pour les acteurs privés 	<ul style="list-style-type: none"> • Coût de licence, et d'adhésion à SNOMED International • Risque de non usage de la SCT • Risque d'investir à perte

Le tableau ci-dessous présente ces cinq scénarios, et l'étude propose une analyse coûts / bénéfiques pour chaque scénario dans les pages suivantes :

Scénarios	1. Abstention	2. SNOMED CT partielle en complément au projet « CEF »	3. SNOMED CT ciblée avec période exploratoire	4. SNOMED CT complète intégrée	5. SNOMED CT complète mise à disposition
Adhésion à SNOMED International	Non	Non	Non	Oui en a0	Oui en a0
Description du scénario	<ul style="list-style-type: none"> • Exploitation des terminologies alternatives déjà disponibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Déploiement du projet CEF déjà budgété : utilisation partielle de la SNOMED CT grâce aux 403 codes prêtés par SNOMED International • Utilisation des codes disponibles grâce au projet CEF pour d'autres usages (ex. partage ville/hôpital) • Révision de la position à 12 mois 	<ul style="list-style-type: none"> • Achat de licences affiliées • Déploiement de la SNOMED CT sur l'un ou plusieurs des quatre cas d'usage cible. • Période exploratoire de 3 à 4 ans • Mise en perspective avec la livraison de la CIM11 (prévue en 2018) 	<ul style="list-style-type: none"> • Déploiement de la SNOMED CT dans le cadre d'un SI Patient intégré 	<ul style="list-style-type: none"> • Mise à disposition de la SNOMED CT full sur un serveur • Pas d'action volontariste de déploiement de la SNOMED CT
Terminologies utilisées	Terminologies alternatives à la SNOMED CT CISP	Liste gratuite des 403 concepts SNOMED CT jusqu'à fin 2017 CISP	Jeux de valeurs SNOMED CT pour les cas d'usages (15-20k par cas) CISP	SCT complète (400K) CISP	SCT complète (400K) CISP
Organisation nécessaire	Technique : SMT CRCT : 7 ETP en a0 et a0+1 et 9 ETP en a0+2 et a0+2	Technique : SMT CRCT : 7 ETP en a0 et a0+1 et 9 ETP en a0+2 et a0+2	Technique : SMT CRCT : 7 ETP en a0 et a0+1 et 9 ETP en a0+2 et a0+2	Technique : SMT CRCT : 7 ETP en a0 et a0+1 et 9 ETP en a0+2 et a0+2	Technique : SMT CRCT : 7 ETP en a0 et a0+1 et 9 ETP en a0+2 et a0+2
Organisation dédiée SNOMED CT	-	-	20 000 concepts NRC : 2 ETP	400 000 concepts NRC : 6 ETP	400 000 concepts NRC : 4 ETP
Estimation budgétaire	6m€ sur 4 ans	6m€ sur 4 ans	Jusqu'à 12m€ pour 503 hôpitaux	15,5m€ sur 4 ans	14,7m€ sur 4 ans
Débouché	-	-	-	Montée en charge SNOMED CT	Montée en charge SNOMED CT

6.1.3.2 Présentation du scénario recommandé (scenario 3')

Le scénario 3' est une déclinaison du scénario 3 présenté ci-dessus. Il vise à tester au niveau national ou local la valeur ajoutée de la SNOMED CT dans le cadre de projets expérimentaux de type POC²⁹, autour d'un ou plusieurs cas d'usage, pour une période exploratoire de 3 à 4 ans.

Ce scénario offre deux possibilités de mise à disposition des utilisateurs de la SNOMED CT :

- **Via l'achat de licences affiliées** : mise en place de projets POC expérimentaux spécifiques sur des cas d'usage ciblés, dans la limite de 503 licences (montant rejoignant le coût de la licence nationale);
- **Via une licence nationale** : si le nombre de licences nécessaires dépasse les 503 licences, alors il deviendra plus intéressant financièrement pour la France d'acquérir une licence nationale, permettant ainsi la mise en œuvre de projets POC expérimentaux au niveau national sur des cas d'usage sélectionnés en amont.

Ces deux possibilités permettent un déploiement graduel de la SNOMED CT autour de cas d'usage ciblés, sur une période exploratoire visant à évaluer la valeur ajoutée de la terminologie.

Le tableau ci-dessous présente les principales caractéristiques du scénario 3'. Un chiffrage (6.3) et une analyse avantages / inconvénients sont également proposés.

Adhésion à SNOMED International	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place de la gouvernance, du centre de ressources et de compétences et du serveur multi-terminologies) • Adhésion en fonction des résultats des projets POC et de la performance de la CIM-11
Description du scénario	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place de POC avec le financement de licences affiliées afin de tester la SCT autour d'un ou plusieurs des cinq cas d'usage cibles • En cas d'un nombre trop important de licences affiliées demandées, achat d'une licence nationale pour une période exploratoire de 3 à 4 ans • Mise en perspective avec la livraison de la CIM-11
Terminologies utilisées	<ul style="list-style-type: none"> • Jeux de valeurs SNOMED CT pour les cas d'usages (15-20k par cas) • CISP
Traduction SNOMED CT	• 20 000 concepts maximum par cas d'usage
Organisation technique	• PREREQUIS : Serveur multi-terminologies
Equipe nécessaire	• 7 EPT en 2018/2019 et 9 ETP en 2020/2021
Estimation budgétaire	<ul style="list-style-type: none"> • Le coût global de ce scénario s'élève à 10,4 millions d'euros sur quatre ans dans le cadre de la mise en place de POC ne mobilisant pas plus de 250 licences affiliées. • Le coût global de ce scénario s'élève à 11,9 millions d'euros sur quatre ans dans le cadre de l'acquisition d'une licence nationale.
Débouché	• Bilan à 24, 36 ou 48 mois puis déploiement

Ce scénario a également fait l'objet d'une analyse avantages/inconvénients :

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Opportunité de capitaliser sur des expériences internationales • Renforcer la coopération francophone • Possibilité d'explorer la SCT pendant une période probatoire sur des cas d'usage concrets • Développement d'une expertise française de la SCT 	<ul style="list-style-type: none"> • Coût de licence nationale

²⁹ Proof of concept

- SCT disponible pour les acteurs privés
- Réévaluation de la SCT dans l'écosystème terminologique international (CIM-11)

Au regard des avantages présentés par ce scénario, il est le scénario recommandé par ce rapport. Sa mise en œuvre s'inscrit dans la feuille de route présentée en 5.3, qui intègre également l'installation de la gouvernance des terminologies définie en phase 3, la mise en place d'un centre de ressources et de compétences (maîtrise d'ouvrage), ainsi que l'acquisition d'un serveur multi-terminologies.

6.1.4 Feuille de route de l'adoption de la SNOMED CT

L'adoption de la SNOMED CT viendrait ajouter un cinquième chantier à la feuille de route présentée en 5.3 : le chantier « expérimentation de la SNOMED CT en vue de son acquisition définitive et de l'adhésion à SNOMED International ».

Le planigramme suivant présente les étapes recommandées par l'ASIP Santé pour l'adoption de la SNOMED CT.

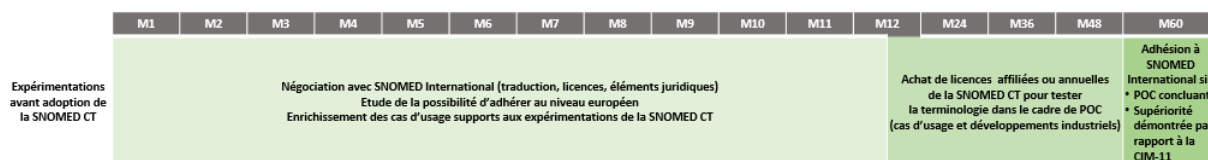


Figure 12 - Planning de mise en œuvre de l'adoption SNOMED CT

Le rapport ASSESS-CT (publié en 2016) et les entretiens menés au cours de l'étude de phase 4 en 2016-2017 n'ont pas permis de démontrer pleinement les apports de la SNOMED CT. Il semblerait néanmoins que la majorité des bénéfices seraient imputables au fait de structurer des données, quelle que soit la terminologie utilisée (SNOMED CT ou autre). Il apparaît donc nécessaire de tester cette terminologie dans le cadre de cas d'usage adaptés au contexte français, en comparaison avec une autre nomenclature (exemple : CIM-11), de manière à identifier les bénéfices spécifiques à la SNOMED CT.

Dès la mise en place du CRCT, un dialogue doit être engagé entre SNOMED International et le CRCT – avec l'appui des différentes parties prenantes – afin de dimensionner des expérimentations autour de la SNOMED CT. Ces projets de type POC prendront notamment en compte le nombre d'établissements nécessaires à l'expérimentation :

- **Projets locaux** : jusqu'à 503 licences affiliées, il est plus intéressant pour la France de mettre en place des projets POC expérimentaux spécifiques sur des cas d'usage ciblés dans quelques établissements.
- **Projets nationaux** : si le nombre de licences affiliées nécessaires dépasse les 503 licences, alors il deviendra plus intéressant financièrement pour la France d'acquérir une licence nationale, permettant ainsi la mise en œuvre de projets POC expérimentaux au niveau national sur des cas d'usage sélectionnés en amont.

Ces échanges viseront notamment à établir un chiffrage précis des coûts engendrés par l'achat (licences affiliées ou nationale) et la mise à disposition de la SNOMED CT en France. Il s'agira également de discuter de l'opportunité d'établir une licence européenne. Enfin, il sera nécessaire d'approfondir l'étude juridique en amont de la potentielle acquisition de la terminologie, afin de régler les points juridiques encore en suspens, en particulier la propriété des données sur les patients codées à l'aide de la SNOMED CT, vis-à-vis de SNOMED International.

Le dimensionnement des POC devra également s'appuyer sur un approfondissement des cas d'usage identifiés dans le présent rapport, dans le but de les améliorer afin de tirer profit des possibilités de la terminologie. La phase de test se fera sur une durée de 3 à 4 ans, en fonction des projets. L'accent devra être mis sur la possibilité d'utiliser différentes terminologies pour chaque cas d'usage, de manière à pouvoir comparer la SNOMED CT à une de ses concurrentes, telle que la CIM-11, qui devrait être disponible et améliorée en continu à partir de 2018. La synthèse des rapports techniques édités à l'issue des POC permettra à la France d'évaluer objectivement l'opportunité d'adhérer ou non à SNOMED International. Dans l'hypothèse où la SNOMED CT ne serait pas retenue, les usages développés devront pouvoir continuer d'exister grâce à la terminologie ayant servi de comparateur.

	Facteurs clés de succès	Risques	Points d'attention / opportunités
Négociation avec SNOMED International	<ul style="list-style-type: none"> Qualité des retours d'expérience à l'étranger 	<ul style="list-style-type: none"> Manque de transparence de SNOMED International 	<ul style="list-style-type: none"> Éléments juridiques
Intégration de la terminologie	<ul style="list-style-type: none"> Définition de cas d'usage ciblés Associer des équipes métiers et de recherche aux phases de tests 	<ul style="list-style-type: none"> Mauvaise intégration et manque d'interopérabilité 	<ul style="list-style-type: none"> Qualité des alignements sémantiques et des jeux de valeur

L'absence de démonstration de la supériorité de la SNOMED CT dans le contexte français ne doit cependant pas mettre fin à la participation de la France aux discussions européennes. Il sera en effet nécessaire de continuer d'échanger avec SNOMED International et les pays partenaires européens afin de discuter l'opportunité de :

- la mise en place d'une licence européenne ;
- le développement et la maintenance d'une version francophone de la terminologie.

6.2 Coût et scénarios de financement du scénario proposé

6.2.1 Estimation financière du scénario 3'

Le scénario 3' privilégié est construit autour de deux axes clés qu'il s'agit de distinguer pour l'estimation financière :

- la structuration de l'écosystème terminologique (mise en place de la gouvernance, du centre de ressources et de compétences et du serveur multi-terminologies, et l'intégration progressive des différentes terminologies) ;
- l'adoption de la SNOMED CT en tant que telle.

Chacun de ces axes a fait l'objet d'un chiffrage, présenté ci-dessous. Ce chiffrage a été réalisé à l'aide de comparaisons internationales.

Néanmoins, ces éléments doivent être pris avec précautions, pour deux raisons :

- d'une part, parce qu'il existe peu de données disponibles sur le coût de mise en œuvre de la SNOMED CT. Les *National Release Centers*, souvent parties intégrantes d'organisations publiques dédiées à la santé numérique, ne publient pas de rapports financiers ; la plupart des hypothèses formulées ici se basent sur les rapports d'évaluation de pays étrangers en amont de l'adoption de la SNOMED CT, ou à l'occasion de points d'étape.

- d'autre part, parce que les coûts peuvent fortement varier en fonction des choix stratégiques et opérationnels réalisés. À titre d'exemple, le coût de la traduction d'un concept est estimé à 5€ (6.4.2.4). En fonction du périmètre traduit, ce poste de coût peut varier de 0€ à 2m€.

6.2.1.1 Hypothèses de coûts utilisées

Le tableau ci-dessous présente les hypothèses de coûts unitaires permettant de réaliser l'estimation financière du scénario 3' privilégié.

	Postes de coûts	Hypothèses	Source
1	Mise en place de la gouvernance	<i>Non estimé</i>	
2	Centre de ressources et compétences	<ul style="list-style-type: none"> • 1 ETP : 100 000€ / an 	
3	Mise en place d'un SMT ³⁰ <i>Hypothèse d'achat d'un outil existant</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Investissement 1m€ réparti sur 2 ans • Coût de maintenance : 1 ETP • Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an 	<ul style="list-style-type: none"> • Estimation LIMICS
4	Intégration progressive des terminologies	<i>En fonction des terminologies, marché public pour des unités de production</i>	
5	Adhésion à SNOMED International	<ul style="list-style-type: none"> • Non adhésion : 0€ • Adhésion nationale : 609 994€ de frais d'entrée + 609 994€ annuel (dès la première année) • Licences affiliées : 1 514,2€³¹/ licence / utilisateur 	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. Documentation SNOMED International
6	Traduction de la SNOMED CT ³²	<ul style="list-style-type: none"> • 5€ par concept • Traduction de toute la SNOMED CT (400 000 concepts) : 2 000 000 € • Traduction de 20 000 concepts : 100 000€ • Aide SNI pour la traduction : 150 000€ sur 4 ans 	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. 6.4.2.4
7	NRC (SNOMED CT)	<ul style="list-style-type: none"> • 1 ETP : 100 000€ / an • Assistance à maîtrise d'ouvrage : 200 000€ / an 	
8	Alignement sémantique de la SNOMED CT	<ul style="list-style-type: none"> • 25% du coût de traduction 	<ul style="list-style-type: none"> • Ratio Danemark / Suède : c.25%
9	Soutien aux usages de la SNOMED CT	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement et projets pilotes pour la SNOMED CT. Hypothèse de 1 million d'euros répartis à 90% sur les trois premières années et 10% sur la quatrième année 	<ul style="list-style-type: none"> • Suède : 1,5m€ • Norvège, Danemark : non budgété

6.2.1.2 Coût du centre de ressources et de compétences et de son outillage

Le coût de la structuration de l'écosystème terminologique comporte quatre grandes thématiques :

³⁰ A ce stade, il est impossible d'apprécier le coût de l'outil de gestion des licences imposée par SNOMED International

³¹ Donnée 2018 disponible sur le site snomed.org, 1 772\$ avec un taux de change de 0,8545 au 25 juillet 2018

³² c.f. partie traduction 6.4.2

- la mise en place de la gouvernance des terminologies : non chiffré ;
- la mise en place d'un centre de ressources et de compétences ;
- la mise en place d'un serveur multi-terminologies ;
- l'intégration progressive des terminologies.

Seuls deux coûts peuvent être estimés à ce stade : la mise en place du centre de ressources et de compétences terminologiques, et la mise en place d'un serveur multi-terminologies. En effet, la mise en place de la gouvernance correspond avant tout à l'installation des différentes instances mentionnées en 5.2.2, tandis que l'intégration progressive des terminologies au serveur se fera au cas par cas en faisant vraisemblablement appel à des unités de production.

En ce qui concerne le centre de ressources et de compétences terminologiques, les informations collectées auprès de pays étrangers permettent d'estimer qu'environ 7 à 9 ETP seraient visiblement nécessaires à court terme. Ce dimensionnement pourrait être amené à évoluer en fonction du paysage terminologique français.

En ce qui concerne le serveur multi-terminologies, l'ASIP Santé a pu s'appuyer sur les travaux du LIMICS, et sur des échanges avec différents acteurs industriels pour donner une estimation du coût possible de son acquisition et de sa maintenance. Le tableau ci-dessous présente les coûts afférents à la mise en place du centre de ressources et de compétences et du serveur.

		En milliers d'euros			
Poste de coût	Détail / hypothèses	A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	Montée progressive de 7 à 9 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives à l'intégration des terminologies médicales et médico-sociales Avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ	900	900	1100	1100
Mise en place d'un serveur multi-terminologies	<ul style="list-style-type: none"> • Investissement 1m€ répartis sur 2 ans • Coût de maintenance : 1 ETP – 100 000€ • Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an - 150 000€ 	750	750	250	250
Total sur 4 ans					6000

6.2.1.3 Coût de l'adoption de la SNOMED CT

Le tableau suivant présente l'estimation budgétaire détaillée du scénario 3' pour la part des éléments directement imputables à l'acquisition de la SNOMED CT.

		En milliers d'euros			
Poste de coût	Détail / hypothèses	A0	A0+1	A0+2	A0+3
Adhésion SNOMED International	Frais d'adhésion supplémentaires uniquement la première année	609			
Licence nationale	Licence payée annuellement dont le montant est basé sur le RNB de la France	609	609	609	609
Traduction en Français de la SNOMED CT	Traduction en fonction des projets lancés. Hypothèse de base de 20 000 concepts traduits par an (en fonction des cas d'usages lancés). Coût cible de 5€ par concept Aide de SNOMED International : 150 000€/ 4 ans	62,5	62,5	62,5	62,5
Alignements sémantiques	Alignement de la SNOMED CT avec les terminologies existantes. Hypothèse 25% du coût de traduction	25	25	25	25
NRC	Env. 2 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives au déploiement de la SNOMED CT (formations, alignement, développement d'extensions, accompagnement au changement et participation à la gouvernance de la SNOMED International, pilotage), avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ En plus des ETP du centre de ressources et de compétences	400	400	400	400

Soutien aux usages	Hypothèse d'1m€/an répartis à 90% les trois premières années et 10% pour la suite	300	300	300	100
Total		2 005	1396	1396	1 196
Total sur 4 ans					5995

Le coût de l'adoption de la SNOMED CT s'élèverait en France à environ 5,9 millions d'euros sur quatre ans. A ce montant s'ajoute la réorganisation de la gouvernance et de la gestion des nomenclatures du secteur santé-social (6 millions d'euros), soit un coût total maximum de 11,99 millions d'euros pour ce scénario (voir annexe 8.8).

6.2.2 L'acquisition de la licence SNOMED CT s'inscrit dans le cadre d'une stratégie de gestion des différentes terminologies existantes pour laquelle plusieurs scénarios de financement peuvent être envisagés

6.2.2.1 Présentation des différents scénarios de financement possibles

Plusieurs scénarios de financement peuvent être envisagés pour la gestion des terminologies et l'achat de la SNOMED CT. Il peut se faire par plusieurs acteurs : le public, les utilisateurs finaux ou le privé. Il est rappelé que pour tous les scénarios proposés, la gouvernance des terminologies du secteur santé social sera assurée par des entités publiques.

- **Financement public**

Dans ce scénario, le financement du centre de gestion de ressources et compétences en terminologies et l'acquisition du serveur multi-terminologies sont réalisés par les pouvoirs publics.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Légitimité d'un financement public dans le cadre d'une stratégie nationale • Pérennité assurée du financement public qui viabilisera le marché • Garantie de non distorsion de la concurrence 	<ul style="list-style-type: none"> • Tous les risques liés à la gestion des terminologies reposent sur la charge publique • Ne garantit pas un déploiement aussi optimal que dans le cadre d'un financement privé

- **Financement privé** (éditeurs, utilisateurs finaux)

Cette option propose un financement par les acteurs privés. Les éditeurs de logiciels participeront au financement via une contribution. De leur côté, les utilisateurs finaux y participeront à travers une augmentation des prix de la part des éditeurs de logiciels, ou dans le cadre de l'achat d'une licence affiliée (dans le cas de SNOMED CT).

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • La charge financière de la gestion terminologie est supportée par un acteur privé • La dépense publique est moindre, car les utilisateurs contribuent au coût de la gestion des terminologies • Les éditeurs, souhaitant rentabiliser leur investissement, fourniront les meilleurs solutions et développements possibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Risque de distorsion de la concurrence et de répercussion du prix de gestion sur les utilisateurs finaux : pas d'accès universel aux terminologies • Manque de légitimité dans le financement d'un projet public • Risque de non-pérennité de l'offre proposée • Risque d'absence d'intérêt des acteurs pour les terminologies et donc de non-participation au financement sauf si cadre opposable • Opposition forte des acteurs industriels à cette option

- **Financement avec partenariat public / privé**

Il est également possible d'envisager un financement dans le cadre d'un partenariat public / privé. Dans cette optique, le financement du centre de ressources et compétences peut se faire par les pouvoirs publics et le serveur multi-terminologies par un acteur privé. Le public peut subventionner l'acteur privé pour assurer le déploiement de sa solution.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • La participation publique viabilise le marché et assure la mise à disposition universelle • La participation du privé garantit le maintien de bonnes infrastructures • Le risque financier est partagé • Intérêt pour les utilisateurs finaux, car la solution proposée sera efficace et adaptée 	<ul style="list-style-type: none"> • Risque de retrait du marché du fournisseur • Risque que la partie privée du financement soit répercutée pour les utilisateurs finaux. L'accès aux terminologies aurait donc un coût. • Risque pour l'acteur public de perdre certains services à l'issue du marché

6.3 Pistes de réflexion pour préparer l'adoption de la SNOMED CT

Dans l'optique de la préparation à une éventuelle adoption de la SNOMED CT, cinq pistes de réflexion supplémentaires à poursuivre ont pu être identifiées :

- l'acquisition d'une licence européenne pour l'exploitation de la SNOMED CT au niveau de l'Union Européenne ;
- la mutualisation des efforts de traduction de la SNOMED CT avec d'autres pays francophones (Belgique, Canada, Suisse, Luxembourg, etc.) ;
- la sélection de cas d'usage vecteurs du déploiement de la SNOMED CT sur le territoire français dans une logique incrémentale ;
- l'accompagnement des industriels et des professionnels de santé dans le cadre du déploiement de la SNOMED CT ;
- l'arrivée prochaine de la CIM-11, une potentielle concurrente de la SNOMED CT sur certains cas d'usage.

6.3.1 L'acquisition d'une licence européenne pour l'exploitation de la SNOMED CT au niveau de l'Union européenne

La piste de l'acquisition d'une licence européenne a échoué lors de la phase de concertation du rapport. En effet, les pays membres n'ont pu dégager une position commune portée par la commission européenne.

Par ailleurs, la potentielle décision française d'adhérer à SNOMED International pourrait avoir des conséquences au niveau européen voire international. Dans un contexte de globalisation des terminologies de référence, l'acquisition de la SNOMED CT dans un pays européen majeur est susceptible d'inciter d'autres États encore indécis – développés ou en développement – à adopter la même nomenclature. En effet, des pays non-membres de SNOMED International interrogés dans le cadre de cette étude, l'Allemagne notamment, ont indiqué attendre un positionnement français clair sur la question de la SNOMED CT avant de faire leur propre arbitrage.

6.3.2 La mutualisation des efforts de traduction de la SNOMED CT avec d'autres pays francophones (Belgique, Canada, Suisse, Luxembourg, ...)

6.3.2.1 Enjeux et difficultés liés à la traduction de la terminologie

La SNOMED CT contient un très grand nombre de concepts et de synonymes concernant des disciplines médicales généralistes et spécialisées (biologie, radiologie, chirurgie, réanimation, etc.), mais aussi

permettant de coder des informations administratives ou sociales (religions, famille). Bien que constituée de sous-ensembles identifiables plus ou moins indépendants (« sub-sets ») qui représentent chacun quelques milliers de concepts, la traduction complète de cette terminologie pivot représente un véritable défi méthodologique.

SNOMED International a édité un guide de bonnes pratiques pour la traduction de la SNOMED CT³³. Il rappelle l'importance de respecter la sémantique (sens) et la linguistique (orthographe, syntaxe, grammaire, ponctuation) de chaque concept. Pour cela, les experts en traduction peuvent se référer au contexte terminologique (synonymes, relations hiérarchiques, autres relations) voire aux traductions partielles ou totales de la terminologie dans d'autres langues. Le schéma suivant présente le cycle de traduction préconisé par SNOMED International.

Cependant, il est difficile de déterminer le temps moyen passé à traduire chaque concept. Cela peut prendre seulement quelques secondes lorsqu'il s'agit d'un terme évident et dont le contexte est identifiable, jusqu'à plusieurs minutes s'il s'agit d'une première proposition de traduction ou d'un faux-ami. C'est pourquoi SNOMED International recommande la mise en place d'une collaboration étroite entre plusieurs spécialistes (informatique médicale, linguistique, terminologie). Elle invite également les traducteurs à contacter les éditeurs afin de lever les ambiguïtés sur le sens d'un concept.

6.3.2.2 Outils et méthodes de traduction

Les recherches du LIMICS ont permis d'identifier plusieurs outils disponibles afin d'aider les experts, même si leur qualité peut varier. S'ils peuvent simplifier les efforts de traduction de la SNOMED CT, ceux-ci ne peuvent cependant pas remplacer l'expertise humaine. Ces aides automatiques peuvent utiliser des méthodes statistiques ou par dictionnaire :

- Dans le premier cas, il s'agit d'utiliser un **traducteur binaire « Anglais-Français »**, même si la rareté de certains termes rend cette technique peu fiable dans ces cas. En effet, bien qu'elle puisse aider le traducteur, elle est susceptible de produire de faux-amis.
- **La méthode par dictionnaire** est plus fiable, car elle emploie plusieurs traductions. Bien qu'il existe encore très peu de ressources de qualité traduisant directement les termes médicaux de l'anglais vers le français, il est possible d'utiliser les versions francophones d'autres terminologies (CIM-10, LOINC, etc.). La correspondance des termes employés permet ainsi de trouver des traductions déjà établies. Cette méthode peut être améliorée au moyen des alignements terminologiques entre la SNOMED CT et d'autres terminologies.
- Enfin, d'autres types d'approches combinant plusieurs méthodes automatiques ont été développés à des stades expérimentaux.

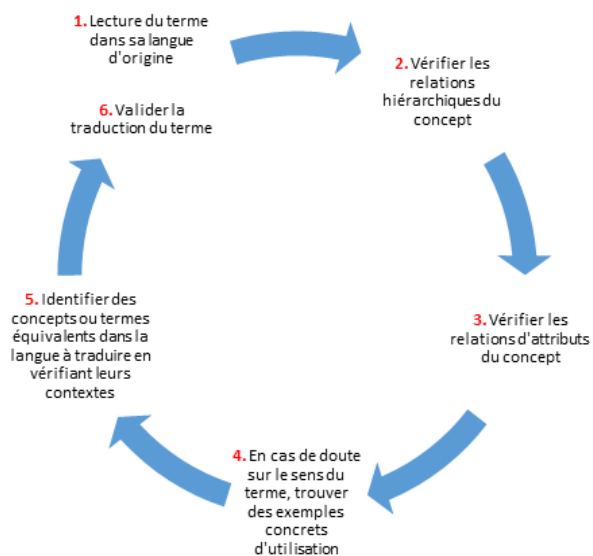


Figure 13 - Cycle de traduction SNOMED CT

Ces outils génèrent des coûts, car il est nécessaire de les adapter au contexte linguistique, sans qu'ils permettent de pouvoir se passer d'experts pour la validation clinique finale.

³³ <http://www.ihtsdo.org/resource/resource/9>

La SNOMED CT contient deux types de termes à traduire de l'anglais vers le français : les libellés préférés et les synonymes, soit près de deux millions de données. C'est pourquoi SNOMED International met à disposition des utilisateurs un sous-ensemble officiel de concepts retenus pour leur pertinence et leur fréquence d'utilisation. La SNOMED CT Clinical Observations Recording and Encoding (CORE) contient environ 16 900 concepts adressant les principaux problèmes de santé, les diagnostics ou les motifs de visite médicale. Bien que cette extraction ne représente qu'un pourcentage de la SNOMED CT, elle permet de couvrir plus de 95% des usages. Le CORE est mis à jour 4 fois par an à partir de l'expérience de huit institutions de santé Américaines. D'autres sub-sets sont également disponibles, notamment pour l'activité infirmière ou les voies d'administration des médicaments.

Aussi, plusieurs pays ont fait le choix de ne traduire la terminologie qu'en partie, soit en partant de sous-ensembles spécifiques (reference sets) à des domaines d'expertise, soit à partir d'une liste de concepts constituée semi automatiquement pour des cas d'usage :

- **Traduction par domaine d'expertise** : cette stratégie utilise les axes et types de concepts de la SNOMED CT afin de découper le travail des traducteurs en différents domaines identifiés (médecine, techniques, biologie/pharmacologie, taxinomie, anatomie, organisation des soins, autres). Lorsque les ensembles identifiés réunissent un grand nombre de concepts, il peut être opportun de les découper en plusieurs sous-domaines selon différents critères. Cependant, la structure de la terminologie ne permet pas de différencier aisément les concepts en fonction de leur discipline médicale prépondérante. Néanmoins, il semblerait possible d'utiliser d'autres terminologies et les différentes relations de la SNOMED CT afin de réaliser ces découpages. En revanche, certains domaines demeurent difficiles à départager, comme par exemple la « biologie » et la « pharmacologie », car certains termes appartiennent tantôt à l'un, tantôt à l'autre.
- **Traduction par cas d'usage** : tout utilisateur de la SNOMED CT peut élaborer des sous-ensembles, en appliquant des critères de sélection pour identifier les concepts potentiellement pertinents pour des cas d'usage spécifiques. Cette pratique nécessite cependant une excellente connaissance de la structure et des relations qui composent la terminologie. Il existe également des outils conçus pour effectuer des requêtes complexes et spécifiques à la SNOMED CT, tel « SNOMED Query Service ». Ce dernier utilise son propre langage de requête afin de sélectionner rapidement des listes de concepts selon différentes conditions (libellés, hiérarchies, autres relations).

Dans les deux cas, il s'agit d'un processus nécessitant une expertise de la SNOMED CT, une phase pour tester et valider les sous-ensembles puis les implémenter dans les outils, et une maintenance continue. En effet, le contenu (nouveaux concepts, changements de statut) de ces *reference sets* peut évoluer dans le temps.

6.3.2.3 Le coût de traduction de la SNOMED CT

Compte tenu de la complexité de la SNOMED CT, des exigences formulées par SNOMED International en matière de qualité et de processus, la traduction en français pourrait se révéler longue et onéreuse. Les informations obtenues de retours d'expérience étrangers permettent de dresser un aperçu du potentiel coût que représenterait la traduction francophone de la terminologie :

Pays	Processus de traduction	Nombre de concepts traduits	Durée de la traduction (années)	Coût de la traduction (années / homme)	Coût de la traduction (k€)	Coût / concept (€)
Canada	6 traducteurs, 4 médecins contrôleurs et un comité d'experts. Utilisation d'une plateforme d'aide à la traduction développée au Danemark	32 000	1	-	270	8,4

Suède	Entre 20 et 30 personnes mobilisées au total sur la traduction. Processus confié à une société spécialisée et vérifié par des experts	300 000	2,5	-	10 000	33,3
Belgique	Le NRC est en charge de la traduction, mais sous-traite en fonction des sous-ensembles. Première traduction faite « à la main », puis développement d'un outil de traduction. Problème spécifique de multilinguisme en Belgique	90 000	2	-	-	-
Argentine	-	300 000	-	6	540	1,8
Danemark	La traduction danoise a été réalisée intégralement par des prestataires externes	300 000	3	-	1 600	5,4

Néanmoins, comme en témoignent les données présentées dans le tableau ci-dessus, plusieurs éléments viennent nuancer cette appréciation élevée du coût de traduction :

- d'une part, les exigences de SNOMED International en matière de traduction laissent une certaine marge de manœuvre aux pays et leur permettent d'adapter leur stratégie en fonction des besoins ; plusieurs variables peuvent être modulées pour maîtriser les coûts, en particulier le recours ou non à des prestataires extérieurs ;
- d'autre part, il est possible de s'appuyer sur le retour de pays ayant déjà traduit la SNOMED CT pour capitaliser sur leurs expériences, tant en matière de processus que d'outils ; SNOMED International propose en effet un outil propriétaire d'aide à la traduction, amélioré au fil des expériences de pays membres, et d'autres pays ont développé le leur (ex. du Danemark) ;
- enfin, la stratégie d'adoption proposée par l'étude de phase 4 repose sur le déploiement progressif de cas d'usage, ce qui implique que le périmètre de la traduction serait progressivement étendu, à l'inverse d'un scénario suédois ou danois de traduction de l'ensemble de la SNOMED CT.

En prenant en compte les coûts estimés, les gains potentiels et à l'appui du tableau ci-dessus, le coût théorique de traduction est estimé par l'étude à 5 euros par concept. Cette estimation, relativement conservatrice, ne tient cependant pas compte des possibilités de mutualisation avec d'autres pays francophones.

6.3.2.4 Les traductions francophones disponibles

Plusieurs traductions françaises de la SNOMED CT ont été réalisées en France et dans d'autres pays francophones. La SNOMED 3.5 VF a par ailleurs fait l'objet d'une traduction en français, acquise par l'ASIP Santé. Le tableau ci-dessous présente l'état des traductions francophones de la SNOMED CT :

État de la traduction		Nombre de concepts traduits
Canada	Le Canada dispose de milliers de termes en français traduits par Infoway, le NRC.	> 36 500
Belgique	La Belgique ne dispose pas officiellement d'une traduction française. Elle a fait l'acquisition de dizaines de milliers de termes traduits par le Pr Olivier Le Moine de l'hôpital Erasme. Cette traduction, développée dès 2011 dans le cadre purement académique, est désormais utilisée pour la production de soins au sein de l'hôpital (Système d'Information des Dossiers Médicaux Informatisés) et est en cours d'officialisation.	> 93 800
France	Traduction française de la SNOMED 3.5 acquise par l'ASIP Santé (point de départ pour éventuelle traduction automatique de la SNOMED CT).	80 000
France	Une société privée (PHAST Services) en accord avec la DSSIS a traduit 15000 concepts SNOMED CT. Cet acteur privé vient de réunir les NRC des pays francophones en vue de mutualiser une traduction française.	15 000
Suisse	Pas de traduction.	n.a
Luxembourg	Pas de traduction.	n.a

L'opportunité de mutualiser l'effort de traduction représenterait un gain important, à la fois en termes de temps et de moyens. Néanmoins, cette possibilité se heurte à deux obstacles :

- En ce qui concerne les traductions de la SNOMED CT : SNOMED International n'est *a priori* pas opposée à ce que deux pays membres mutualisent leurs traductions (exemple : la Norvège souhaite s'appuyer sur la traduction danoise). Néanmoins, il s'agit d'une part de s'assurer que la traduction a bien respecté le processus demandé, et d'autre part de maîtriser les différences linguistiques propres à chaque pays. Par ailleurs, il est important de s'assurer qu'un effort de maintenance continue de la traduction soit réalisé par son producteur.
- SNOMED International semble interdire aux pays membres d'utiliser des versions nationales antérieures à la SNOMED CT pour traduire la SNOMED CT (cas du Canada).

La mutualisation de la traduction devra donc être étudiée au cas par cas, en fonction des cas d'usage identifiés pour la SNOMED CT.

Aide à la traduction de SNOMED International

Dans le cadre de l'étude, SNOMED International a indiqué à l'ASIP Santé la mise à disposition d'un starter set (6 300 concepts) en français. L'ASIP Santé a estimé le coût de cette traduction s'est élevé à 5€ par concept. SNOMED International a estimé que l'évaluation du coût de traduction formulée dans ce rapport était réaliste (6.3.2.4), mais pouvait potentiellement être revue à la baisse, étant donnée l'existence de ce jeu de concepts de base et d'autres traductions partielles en français.

Par ailleurs, SNOMED International propose aux États membres un ensemble d'outils et de services incluant des modules d'aide à la traduction. Ce « Managed Service » coûte cependant 62 580\$ pour la première année, puis 24 300\$ pour chaque année supplémentaire.

Enfin, l'association a mis en place d'une politique d'aide à destination de chaque États membre, représentant un soutien financier de 150 000\$ pour les activités de traduction.

Ces éléments d'information devront être pris en compte dans l'estimation finale des coûts de traduction, notamment en ce qui concerne le niveau de couverture du Starter Set, la qualité des traductions existantes, et la pertinence des outils proposés par SNOMED International.

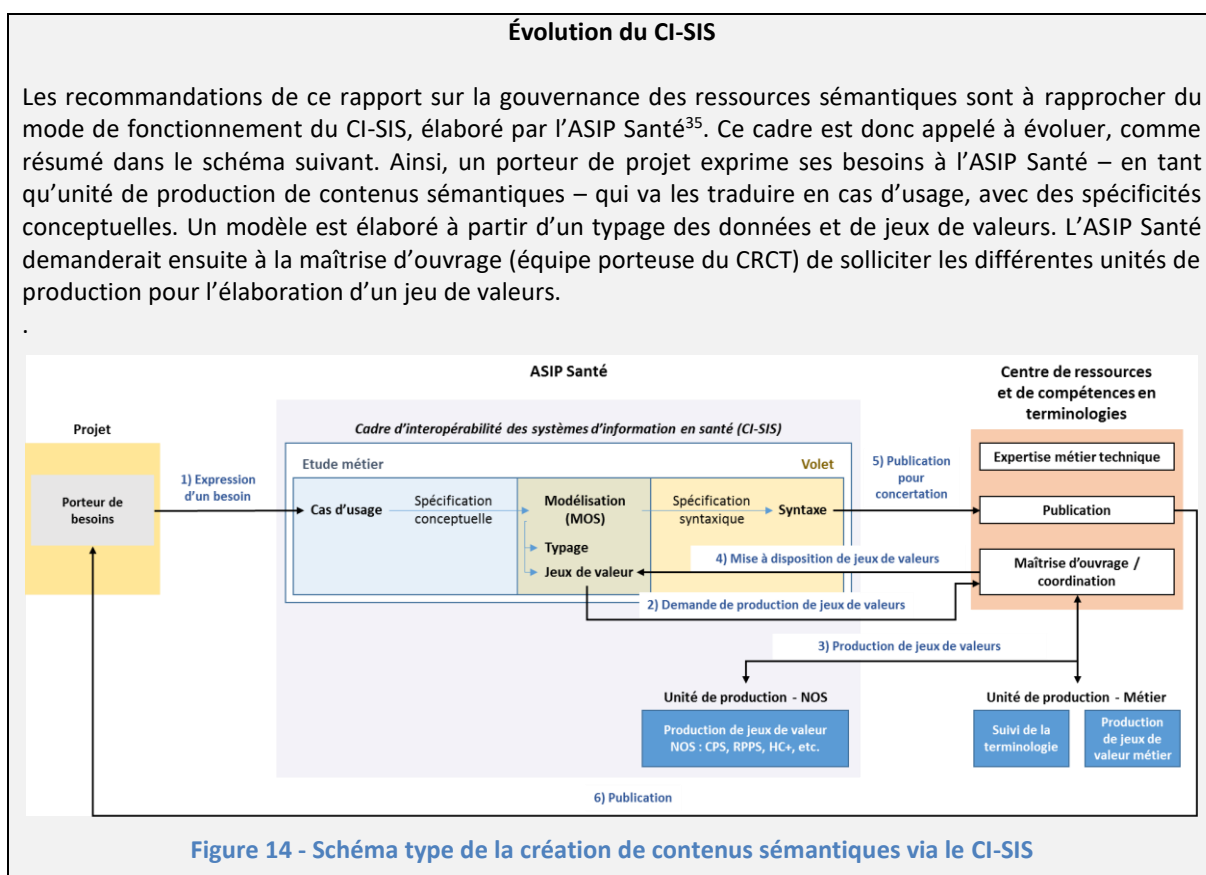
6.3.3 La sélection de cas d'usage vecteurs du déploiement de la SNOMED CT sur le territoire français dans une logique incrémentale

Si la France exploite déjà de nombreuses nomenclatures dans le domaine santé-social dont la SNOMED 3.5 VF acquise en 2008. La SNOMED CT apparaît, par sa richesse, sa granularité et sa couverture, comme une des candidates pour se substituer à cette terminologie en complément des terminologies déjà existantes et en permettant des alignements entre les terminologies déjà disponibles. Le tableau ci-dessous présente les volets de contenu³⁴ du CI-SIS et les terminologies utilisées, ainsi qu'un éclairage sur les possibles utilisations de la SNOMED CT dans ce cadre :

Volets / projets	Terminologies utilisées	Utilisation/apport SNOMED CT
Compte-rendu d'examens de biologie médicale	LOINC SNOMED 3.5 VF	LOINC permet de standardiser le codage des analyses de biologie médicale. Les résultats non numériques doivent être codés avec une terminologie de référence dont la SNOMED CT est une candidate.
Accident Vasculaire Cérébral (AVC)	Pathologie : SNOMED 3.5 VF et CIM-10 Actes médicaux : CCAM Médicaments : nomenclatures CIS et CIP	Description fine et évolutive des informations du patient (médecine

³⁴ <http://esante.gouv.fr/services/referentiels/ci-sis/espace-publication/contenus-metiers>

Obstétrique et Périnatalité	Pathologie : SNOMED 3.5 VF et CIM-10 Actes médicaux : CCAM Médicaments : nomenclatures CIS et CIP	spécialisée), à des fins d'aide à la décision et à la prescription.
Compte-rendu d'anatomo-cytopathologie	LOINC IHEActCode CIM-10 CIM-O ADICAP Thesaurus SNOMED 3.5 VF PathLex	Les alignements réalisés entre ces terminologies et la SNOMED CT permettraient de standardiser toutes les informations contenues dans les comptes rendus.
Patient à risque cardio-vasculaire	LOINC TA_PRC SNOMED 3.5 VF	Standardisation des informations partagées spécifiques sur les patients à haut risque en cardiologie Migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT
Compte-rendu de rétinographie	LOINC SNOMED 3.5 VF	LOINC ne permettant pas de coder les résultats d'examens cliniques, la SNOMED 3.5 VF permet de compléter les renseignements. Cependant, cette traduction n'a pas été mise à jour depuis 20 ans. Migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT
Carnet de vaccination	LOINC SNOMED 3.5 VF TA_VAC	Codage d'un carnet de vaccination numérique avec les valences vaccinales et des codes de TA_VAC (si possible). Migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT
PPS-PAERPA	SNOMED 3.5 VF CIM-10 LOINC CCAM CIS-CIP	Description fine et évolutive des informations du patient et migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT
Fiche de réunion de concertation pluridisciplinaire (FRCP)	LOINC TA_CDA SNOMED 3.5 VF TA_RCP	Description fine et évolutive des informations du patient. Codage à l'aide notamment des codes de TA_RCP (si possible) et migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT
Certificats de santé de l'enfant	SNOMED 3.5 VF LOINC TA_CS	Description fine et évolutive des informations du patient, et migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT
Synthèse Médicale (VSM)	SNOMED 3.5 VF CIM-10 LOINC CCAM CIS-CIP	Description fine et évolutive des informations du patient et migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT
Set de Données Minimum Maladies Rares (SDM-MR]	CIM-10 SNOMED 3.5 VF HPO Orphan medicine (EMA)	Migration de la SNOMED 3.5 VF à la SNOMED CT



Par ailleurs, comme mentionné en partie 6.1.4, le déploiement de la SNOMED CT doit s'effectuer de manière incrémentale et s'appuyer sur des cas d'usage concrets (stratégie de déploiement par projet) de manière à :

- éviter les redondances et s'inscrire en complémentarité de l'existant ;
- bénéficier d'une courbe d'expérience favorable grâce à une approche graduelle, et d'associer les professionnels de santé au développement du codage dans le cadre de leurs activités ;
- permettre, dans le cadre d'une période exploratoire, d'évaluer la valeur créée par l'adoption de la SNOMED CT.

Si les acteurs rencontrés n'expriment pas de besoin urgent en France, les travaux de la phase 4 de l'étude ont permis de déterminer plusieurs cas d'usage à prioriser et à implémenter dans l'hypothèse d'une adoption de la SNOMED CT. Les applications retenues visent à exploiter rapidement les possibilités de la SNOMED CT, dont le principal intérêt est sa capacité à standardiser et à classer les informations issues du monde médical.

³⁵ <http://esante.gouv.fr/services/referentiels/ci-sis/demarche-elaboration>

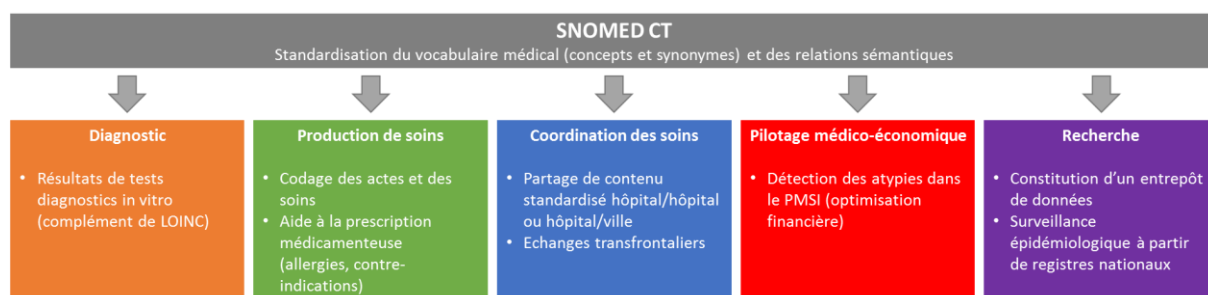
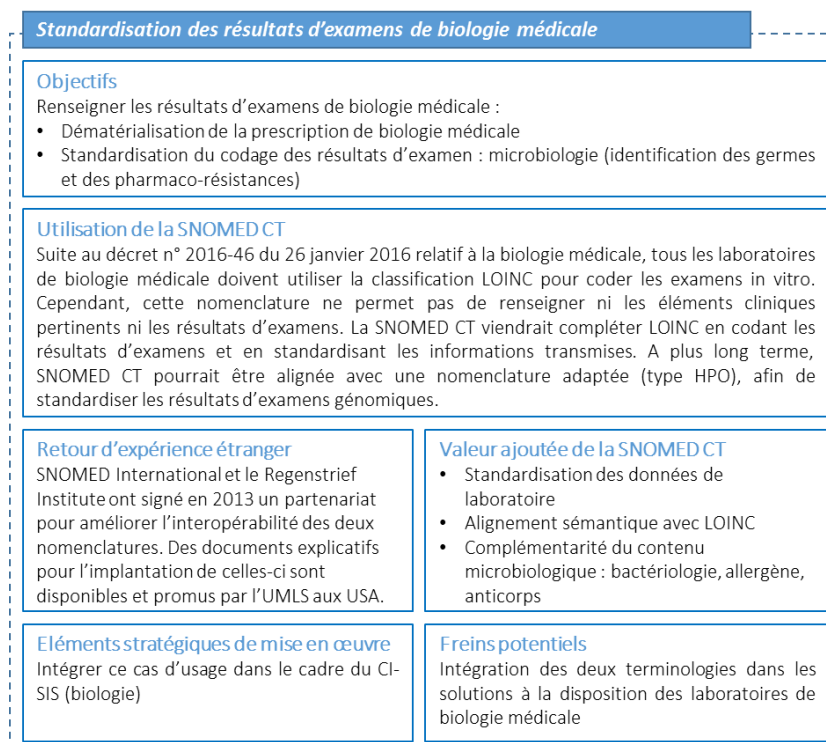


Figure 15 – Possibles utilisations de la SNOMED CT en France, classées par enjeu

La phase 4 de l'étude a permis d'identifier cinq cas d'usage particulièrement adaptés au contexte français :

- la standardisation des résultats d'examens de biologie médicale ;
- la standardisation et la réutilisation des données de la production de soins à des fins de recherche, d'épidémiologie et de santé publique (entrepôts de données, big data, aide à la décision, etc.) ;
- l'aide à la sécurisation de la prescription médicamenteuse ;
- les échanges transfrontaliers (Patient summary, ePrescription) ;
- le partage de comptes rendus d'hospitalisation et de consultation entre la ville et l'hôpital.

Les cinq cas d'usage présentés ci-dessus correspondent à des vecteurs potentiels du déploiement de la SNOMED CT, dans le cadre d'une stratégie de déploiement graduelle par projet recommandée par l'étude de phase 4. Chacun de ces cas d'usage devra faire l'objet d'une instruction dédiée permettant d'identifier et de préciser le rôle et le mode d'exploitation de la SNOMED CT, ainsi que les jeux de valeurs à développer.



Standardisation et réutilisation des données de la production de soins à des fins de recherche, d'épidémiologie et de santé publique (entrepôts de données, big data...)

Objectifs

Constitution et alimentation des entrepôts de données pour :

- Exploiter des données à des fins épidémiologiques et de recherche
- Faciliter les inclusions dans les essais cliniques et repérer les patients à risque (données cliniques pour la cancérologie et la génomique par exemple)
- Détecter les atypies dans le PMSI pour une optimisation financière

Utilisation de la SNOMED CT

En fonction des cas d'usage, l'information peut être :

- Structurée puis alignée en SNOMED CT, donc directement indexés dans cette terminologie
- Non-structurée, nécessitant alors la mise en place d'un moteur d'indexation de vocabulaires contrôlé et standardisé en SNOMED CT

Ces informations seront ensuite stockées dans des entrepôts de données, qui constitueront alors une base de documents. Ce gisement sera ensuite exploitable.

Valeur ajoutée de la SNOMED CT

- Granularité fine
- Couverture lexicale / sémantique

Retour d'expérience étranger

Des pays exploitent déjà la SNOMED CT à des fins épidémiologiques et de santé publique. C'est le cas du Danemark avec sa base de données microbiologiques (cf. 1.2) ou de la Suède qui, à partir des dossiers patient électroniques, indexe automatiquement tous ses registres cliniques en SNOMED CT.

Éléments stratégiques de mise en œuvre

Se rapprocher du GHICL Lille où cet usage est actuellement en cours.

Freins potentiels

Ce cas est très « langue dépendant » et nécessite des outils de TAL qui ne sont pas forcément disponible sur le marché.

Aide à la sécurisation de la prescription médicamenteuse

Objectifs

Activer des fonctionnalités d'aide à la prescription à l'aide d'alertes signalant les contre-indications, les allergies ou autres.

Utilisation de la SNOMED CT

Les informations utiles à la rédaction de la posologie du médicament (temporalité, dose, etc.) ou au renseignement des particularités du patients (allergies etc.) sont codées à l'aide de la SNOMED CT.

Par exemple, le système utilisé pourra exploiter la hiérarchie « allergies » de la SNOMED CT dans le but de déclencher des alertes au moment de la prescription. A long terme, la SNOMED CT pourrait contribuer à mettre en place des règles d'inférence dans le cadre d'aide à la décision.

Valeur ajoutée de la SNOMED CT

- Le codage de la posologie est standardisé
- Les propriétés ontologiques sont utilisées pour les contre-indications

Retour d'expérience étranger

La SNOMED CT est exploitée par des systèmes d'aide à la prescription dans plusieurs pays, comme par exemple les Etats-Unis, l'Argentine, ou encore l'Angleterre. Le système anglais LORENZO, présenté dans la partie 1.2 du présent rapport, illustre la réussite de ce cas d'usage.

Éléments stratégiques de mise en œuvre

Utilisation progressive et non généralisable au circuit du médicament.
Ce cas d'usage peut être étendu à la prescription d'examens radiologiques ou biologiques.

Freins potentiels

Les utilisateurs continuent d'utiliser les terminologies déjà existantes. De plus, la SNOMED CT ne couvrirait que 40% du médicament virtuel.

Echanges transfrontaliers (Patient Summary, ePrescription)

Objectifs

Echanges de données de santé entre pays européens transfrontaliers :

- Patient Summary : informations basiques sur le patient
- ePrescription : transmission électronique du prescripteur au pharmacien, puis enregistrement par le pharmacien dans le dossier patient.

Utilisation de la SNOMED CT

Chaque pays impliqué code les données des patients à l'aide de la SNOMED CT dans un dossier patient électronique. Ce dernier est accessible à travers toute l'Europe et les informations sont consultables dans différentes langues. Les pays concernés bénéficient de 403 codes SNOMED CT mis à disposition gratuitement par SNOMED International jusqu'en décembre 2017. Des négociations sont en cours pour allonger cette durée d'utilisation.

Valeur ajoutée de la SNOMED CT

- Standardisation des données
- Alignement sémantique
- Multilinguisme

Retour d'expérience étranger

Plusieurs pays ont participé au projet epSOS, ou vont participer au projet européen CEF eHealth. Le Portugal est un exemple intéressant car le pays a adopté SNOMED CT dans le prolongement du projet epSOS.

Éléments stratégiques de mise en œuvre

Projet à porter sur les zones frontalières ou avec lesquelles il existe des flux transfrontaliers importants (Suisse, Luxembourg, Portugal, Belgique, etc.).

Freins potentiels

Risque que les autres pays se désintéressent du projet.
Cas d'usage encore peu développé car peu de patients entrant dans ce cadre.

Partage de comptes-rendus d'hospitalisation et de consultation entre la ville et l'hôpital

Objectifs

Favoriser le partage contenus standardisés de santé contenues dans le dossier patient :

- Entre la ville et l'hôpital
- Entre structures hospitalières (dans le cadre des GHT)

Utilisation de la SNOMED CT

La SNOMED CT joue le rôle de terminologies pivot. En effet, la CIM-10 (employée à l'hôpital) et la CISP-2 (exploitée en ville), ainsi que toutes les autres terminologies, sont alignées avec la SNOMED CT. La SNOMED CT permettra également de renseigner les domaines non couverts par la CIM-10 et la CISP-2. Ainsi les données médicales contenues dans le dossier patient, comme par exemple les comptes-rendus, pourront être consultables dans les outils à disposition du médecin de ville comme à l'hôpital.

Valeur ajoutée de la SNOMED CT

- Granularité
- Alignement sémantique
- Couverture lexicale / sémantique

Retour d'expérience étranger

Ce cas d'usage a été développé en Belgique, où l'échange d'informations entre la ville et l'hôpital est en plein essor. En effet, le plan e-santé 2015 rend la publication de dossiers santé électroniques résumés (SUMEHR) obligatoire pour les médecins généralistes dans le but de favoriser l'échange de données ville/l'hôpital. Les professionnels de santé sont financièrement incités à coder les données patient en CISP ou en CIM pour ensuite partager l'information sous forme de SUMHER. Le but suivant est de mapper ces données à l'aide de la SNOMED CT, grâce aux outils SNOMED International, afin que celles-ci soient consultables à l'hôpital (10 000 termes déjà mappés). Cependant, les SUMHER ne contiennent la plupart du temps que du texte libre ou des pages blanches. Un travail de formation avec les médecins (gestion du patient et du PC...) ainsi qu'une amélioration des plateformes techniques restent à faire.

Éléments stratégiques de mise en œuvre

Appuyer, voire accompagner, le programme Territoires de Soins Numériques.

Freins potentiels

Blocage éventuel des médecins libéraux isolés qui ne perçoivent pas l'intérêt de coder les données dans un dossier électronique.

L'importance des conséquences et des enjeux financiers, organisationnels et techniques de la SNOMED CT impose d'adopter une approche graduelle pour son acquisition, son déploiement centré sur des cas d'usage précis et des projets pilotes engageant l'ensemble des parties prenantes.

6.3.4 L'accompagnement des industriels et des professionnels de santé dans le cadre du déploiement de la SNOMED CT

6.3.4.1 *Migration des outils existants : alignement sémantique et jeux de valeurs*

À court terme, la SNOMED CT ne remplacera pas les terminologies existantes. Elle sera intégrée à l'écosystème terminologique déjà existant. Pour que son intégration soit optimale, le centre de ressources et de compétences en terminologies devra établir les alignements sémantiques entre la SNOMED CT et les différentes terminologies utilisées dans les cas d'usage mentionnés.

En plus des alignements sémantiques, le centre de ressources et de compétences en terminologies devra fournir les jeux de valeur pour chaque cas d'usage et traduire ces jeux de valeurs.

La migration de la SNOMED 3.5 VF vers la SNOMED CT devrait être facilitée par les alignements sémantiques fournis par SNOMED International (document de SNOMED International : « Mapping to SNOMED CT® from Legacy SNOMED® versions³⁶ »).

6.3.4.2 *Les défis industriels pour l'intégration de la SNOMED CT*

Les retours d'expériences étrangers témoignent de l'importance de l'effort de formation et d'accompagnement des industriels pour assurer le bon déploiement de la SNOMED CT. En effet, l'intégration de la terminologie dans les solutions des industriels est complexe à plusieurs titres :

- en raison du poids et de la structuration ontologique de la nomenclature SNOMED CT
- en raison de la difficulté à migrer des systèmes existants, fortement imbriqués et construits de manière incrémentale
- en raison de l'utilisation de la SNOMED CT comme terminologie pivot et non comme terminologie d'interface, ce qui suppose de masquer ses codes CT et de réaliser des alignements avec les terminologies visibles des utilisateurs finaux.

D'après les fédérations d'éditeurs rencontrées, les solutions actuellement disponibles sur le marché ne sont pas encore suffisamment matures pour intégrer la SNOMED CT et résoudre ces difficultés. Pour cette raison, elles ont exprimé un besoin fort d'accompagnement par le CRCT et les différentes unités de production. Elles ont également souligné la nécessité de mettre à leur disposition de manière simple et intuitive les différentes ressources terminologiques (jeux de valeurs, terminologies) sur un serveur multi-terminologies. Les fédérations d'éditeurs ont également exigé que l'intégration de la SNOMED CT ne soit pas rendue obligatoire par les pouvoirs publics

En France, un parallèle peut être établi avec le déploiement du compte-rendu de biologie médicale qui nécessite la terminologie internationale LOINC. Dans le cadre du décret n°2016-46 relatif à la biologie médicale, les éditeurs, afin de simplifier leur travaux d'intégration de la LOINC dans les logiciels, ont demandé à l'ASIP Santé de produire un jeu de valeurs dit « circuit de la biologie ». Ce jeu de valeurs comporte 3 600 concepts issus des 47 000 concepts de la LOINC Biologie traduite en français. Cette

³⁶ <http://www.snomed.org/snomed-ct/what-is-snomed-ct/previous-versions-of-snomed-ct>

intégration nécessite du temps et un accompagnement très rapproché aussi bien des industriels que des professionnels de santé.

Exemple – accompagnement des industriels dans le cadre du déploiement de la SNOMED CT en Australie

Le cas australien est à cet égard particulièrement édifiant. Trois stratégies successives ont été mises en place pour assurer le déploiement de la SNOMED CT sur le territoire, avec des résultats différents :

Entre 2007 et 2010 : la mise à disposition d'une extension nationale de la SNOMED CT pour les acteurs privés, sans effort d'accompagnement s'est avérée être un échec

Entre 2010 et 2014-2015 : le financement, par la puissance publique, de l'intégration de la SNOMED CT dans les logiciels avec une logique contractuelle a eu des effets mitigés tant au niveau de la diffusion globale de la SNOMED CT que de la qualité de son intégration dans les logiciels, selon la *Australian Digital Health Agency*

À partir de 2014-2015 : la fourniture par la *Australian Digital Health Agency* de services et d'outils, et le développement de jeux de valeurs spécifiques à des cas d'usage adaptés au contexte australien ont permis aux éditeurs d'intégrer la SNOMED CT dans leur roadmap et de développer des services à valeur ajoutée

Si les usages développés à ce jour restent, selon la *Australian Digital Health Agency*, encore limités, l'animation d'un véritable écosystème terminologique par l'agence a permis d'enclencher une dynamique positive autour de la structuration de l'information médicale supportée par la SNOMED CT

Les besoins d'accompagnement des utilisateurs finaux

L'accompagnement des utilisateurs finaux représente également un enjeu clé, dans la mesure où la qualité du codage détermine pour une large part l'exploitabilité des données collectées. Dans un contexte où les professionnels de santé ne perçoivent pas directement l'apport du codage des données dans les logiciels, plusieurs actions d'accompagnement peuvent être mises en place :

- formalisation de guides utilisateurs (traduction des ressources disponibles en Anglais)
- animation d'une communauté d'ambassadeurs des terminologies chez les professionnels de santé
- sessions de formation et de sensibilisation

Les retours d'expérience étrangers montrent cependant que les efforts d'accompagnement et de formation restent pour une large part concentrés sur les éditeurs de logiciels.

Enfin les projets de recherche pourront également bénéficier d'un appui technique pour l'implémentation et l'exploitation de la SNOMED CT.

6.3.5 L'arrivée de la CIM-11, une potentielle concurrente à la SNOMED CT

Comme vu précédemment, il n'existe pas actuellement de nomenclature capable de rivaliser avec la SNOMED CT en termes d'exhaustivité. Cependant, depuis 2007, l'OMS prépare une mise à jour majeure de la CIM-10, qui pourrait se présenter comme une alternative à la terminologie de SNOMED International pour certains cas d'usage.

La CIM-10 est une classification internationale maintenue depuis plus de 25 ans par l'OMS, mais sa structuration n'est plus adaptée aux évolutions de l'environnement numérique. Bien qu'elle soit traduite en 43 langues et utilisée dans plus de 100 pays pour produire des statistiques de mortalité, son potentiel reste sous-exploité pour d'autres usages. La mise à jour vers la CIM-11 représente ainsi la plus importante mise à jour portée sur la classification, visant à la faire évoluer vers une ontologie poly-hiérarchique. La CIM-11 répond à plusieurs enjeux :

- renforcer la production de statistiques de mortalité, la CIM étant sans équivalent pour coder ce type d'information ;

- rendre la CIM compatible avec l’environnement numérique actuel, celle-ci ayant été créée à une époque moins numérique et n’étant pas adaptée aux nouveaux défis (génomique, EHR) ;
- simplifier l’usage de cette nomenclature (un seul volume comprenant les définitions, les descriptions cliniques et les diagnostics) ;
- améliorer le renseignement des éléments de morbidité pour réaliser des comparaisons – par exemple, la qualité et la sécurité des soins (raisons d’admission, antibiorésistance) l’épidémiologie et l’étiologie (incidence, prévalence), les soins primaires, le suivi entre domaines médicaux (séquelles), etc.

Cette nouvelle version sera plus riche, avec environ 6 000 nouveaux concepts, et plus de 70 000 nouveaux termes. Elle vise ainsi à rendre plus exhaustive la description des maladies, ce qui inclut une définition textuelle de celles-ci, une description clinique (organisme, signes, symptômes), les mécanismes causaux, les facteurs de risques, ainsi que l’impact fonctionnel des pathologies. Ces informations seront représentées selon un modèle – ICD Content Model – qui comprendra les attributs de la maladie et les alignements sémantiques avec les autres nomenclatures. L’évolution de la classification est également portée par l’intégration progressive de nouvelles ressources terminologiques dans les 27 chapitres fondamentaux, avec en priorité les classifications internationales de l’OMS :

- ICF : International Classification of Functioning, Disability & Health ;
- ICHI : International Classification of Health Interventions ;
- ICPC : International Classification of Primary Care (CISP-2, soins primaires) ;
- INN : International Nonproprietary Names (identification des substances pharmaceutiques).

D’autres ressources sémantiques pourraient être alignées avec la CIM-11, comme par exemple :

- MeDRA : Medical Dictionary for Regulatory Activities (terminologie pour le partage d’informations réglementaires autour des produits de santé) ;
- Orphanet : maladies rares et médicaments orphelins.

Ceci lui permettra de mieux coder les données d’anatomopathologie, de biologie médicale (incluant les résistances bactériennes), de médecine traditionnelle, de nouveaux phénomènes (par exemple : zika), des troubles du sommeil, des troubles immunitaires, des maladies du sang et associés, des allergies, des soins primaires, de la santé sexuelle, des maladies de la peau et de l’œil, etc.

En plus d’améliorer le contenu de la nomenclature, la CIM-11 sera diffusée avec de nouveaux outils dédiés à la traduction, au codage³⁷, à l’analyse, à la recherche³⁸ et à la cartographie sémantique. Un accompagnement pour le passage de la CIM-10 vers la CIM-11 et un programme d’entraînement sont prévus, ainsi qu’un espace de partage pour proposer et discuter l’implémentation de nouveaux contenus.

L’évolution la plus significative est l’architecture d’exploitation de la nomenclature, permettant l’identification des parentalités multiples des termes ainsi que les alternatives terminologiques. Il est en effet possible de consulter le dictionnaire sous différents formats : ontologie (alignée sur SNOMED CT), catégories, et linéarisation. La CIM-11 est ainsi conçue pour permettre de post-coordonner les données, grâce à l’ajout de codes dédiés à la capture d’informations complémentaires – *extension*

³⁷ ICD-11 Coding Tool : http://icd11ct.cloudapp.net/ct/icd11beta_jlms/en/current#/

³⁸ La version bêta du moteur de recherche CIM-11 est disponible à l’adresse suivante : <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en>

codes – et de règles de sanctions (critères cliniques, codage semi-automatique). Enfin, il est possible de combiner des concepts entre eux.

Comme annoncé, la CIM-11 pourrait donc bien être une alternative sérieuse à la SNOMED CT pour certains cas d'usage. D'ailleurs, alors que les organismes en charge de la maintenance de ces deux nomenclatures ont collaboré ensemble afin de les rendre interopérables, près de 4 000 codes de la CIM-11 sont venus compléter la SNOMED CT³⁹. Cependant, bien qu'appelée de ses vœux par les membres de la « Task Force » OMS pour la CIM-11, la correspondance avec la SNOMED CT ne semble pas prévue à court terme⁴⁰.

Cette mise à jour de la CIM présente les avantages suivants :

- **Contenu riche** : bien que n'étant pas aussi exhaustive que la SNOMED CT, la CIM-11 comporte de nouveaux contenus (originaux et importation d'autres ressources sémantiques) qui lui permettent de couvrir de nombreux domaines. Par ailleurs, sa nouvelle architecture va jusqu'à la placer en tant que potentielle terminologie de référence pour certains cas d'usage. Dans cette perspective, son implémentation dans les solutions existantes poserait *a priori* moins de difficultés que pour la SNOMED CT, les éditeurs et utilisateurs français ayant davantage d'expérience avec la CIM, et la CIM-11 possédant moins de concepts.
- **Maintenance régulière** : la CIM-11 (englobant la CIM-10 et la CIM-O) est une nomenclature standard dont les dictionnaires évoluent continuellement, avec plusieurs réunions de travail puis une validation et une publication officielle par l'OMS chaque année. Ce mode de fonctionnement est propre à l'OMS, il s'appuie sur un réseau de centres collaborateurs où tous les membres de l'ONU sont représentés.

Ces propriétés motivent d'autant plus une acquisition progressive de la SNOMED CT, comme recommandée dans ce rapport. De fait, il apparaît nécessaire de prendre le temps nécessaire pour évaluer objectivement les qualités de la terminologie autour de cas d'usage adaptés au contexte français, et de comparer ces résultats à la performance de la future CIM-11 sur ces mêmes cas d'usage. Si cette dernière se révélait être autant adaptée et plus aisément implantable dans les solutions françaises pour ces cas d'usage, alors l'adhésion à SNOMED International pourrait être remise en question.

La CIM-11 – véritable nomenclature ontologique dont le coût marginal est nul –est mise à disposition par l'OMS depuis juin 2018⁶⁰, et s'annonce comme une candidate potentielle sur certains cas d'usage en tant que terminologie pivot.

³⁹ Échanges entre le centre collaborateur français de l'OMS (CépiDC) et le Dr Robert Jakob (référent CIM-11 à l'OMS)

⁴⁰ http://www.who.int/classifications/icd/revision/jft_geneva_07_2017.pdf?ua=1

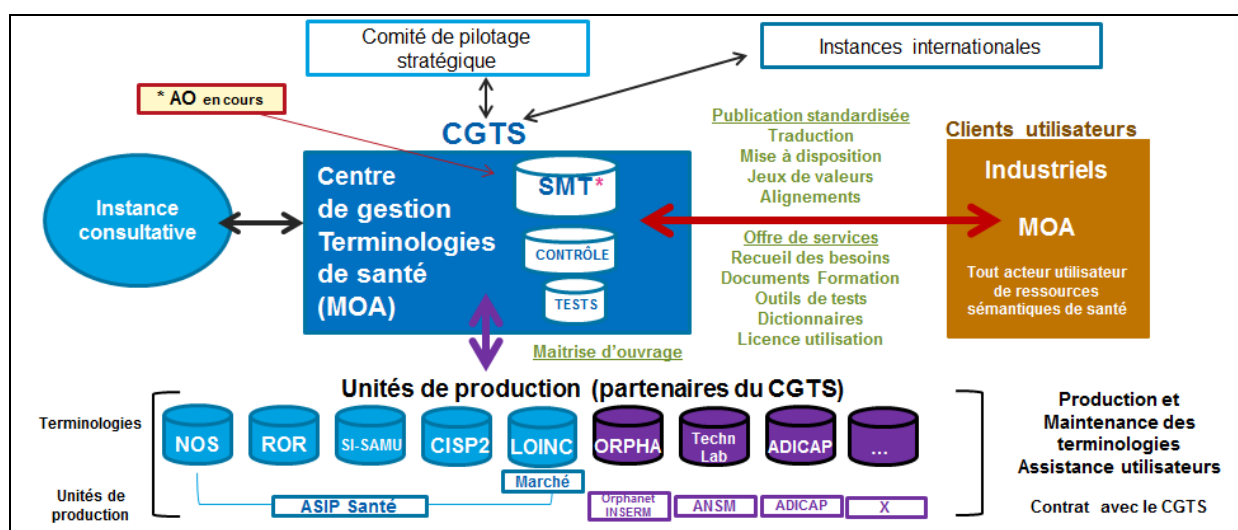
⁴¹ La CIM-11 a été publiée le 18 juin 2018 (<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>)

VII. Conclusion

L'interopérabilité sémantique est un enjeu actuel et d'avenir. À ce titre, l'étude menée par l'ASIP Santé a permis d'établir un cadre de réflexion, un diagnostic précis et des recommandations pour la gouvernance et le pilotage des différentes ressources terminologiques. Les recommandations formulées dans cette dernière phase visent à mettre en œuvre une stratégie raisonnée, qui permettra à la France de se doter d'outils performants.

Il apparaît nécessaire de mettre en place une gouvernance des ressources terminologiques, un centre d'expertise et un serveur multi-terminologies. En effet, l'interopérabilité sémantique contribue à rationaliser les dépenses de santé, à suivre l'évolution rapide des connaissances et des techniques médicales, et à accueillir l'innovation technologique. Alors que de nombreux pays déploient des terminologies de référence, ne pas refondre le modèle français de gestion des différentes ressources terminologiques pourrait s'avérer bien plus coûteux que de mettre en œuvre la stratégie ambitieuse proposée par ce rapport.

Le comité de pilotage de clôture⁴² de l'étude sur les terminologies de référence dans le secteur santé social a nommé l'ASIP Santé comme maîtrise d'ouvrage nationale des terminologies du secteur santé-social. Après sa nomination, l'Agence a pris la décision de renommer le Centre de Ressources et Compétences en Terminologies (CRCT) en Centre de Gestion des Terminologies de Santé (CGTS). Ce centre assurera la publication des ressources terminologiques via un guichet unique, public et gratuit comme validé par le comité de pilotage grâce à son serveur multi-terminologies. Il proposera des services d'accompagnement aux utilisateurs industriels, enfin, il coordonnera également le réseau d'unités de production utilisant le service de publication du CGTS (voir illustration ci-dessous).



⁴² Comité de pilotage du 10 avril 2018 (c.f. annexe 8.12)

VIII. Annexes

8.1 Présentation de la terminologie SNOMED CT et des conditions d'adhésion de la France à SNOMED International

8.1.1 La SNOMED CT est une terminologie riche, internationalement reconnue pour sa granularité fine et sa couverture large

8.1.1.1 Présentation générale de la SNOMED CT

La SNOMED CT est une terminologie descriptive internationale de santé. Couvrant un large éventail de spécialités cliniques et de besoins opérationnels, elle permet de standardiser le codage d'informations cliniques par les professionnels de santé ou les systèmes d'information. Elle permet non seulement de classer des données, mais aussi d'identifier et de décrire les différents éléments avec une granularité fine. En effet, cette nomenclature multiaxiale est conçue pour coder la description de n'importe quelle information dans le champ de la médecine (exemple : état et symptômes, circonstances, plaintes physiques et psychologiques, diagnostics, maladies, résultats, décisions thérapeutiques, interventions chirurgicales, etc.). Il s'agit également d'une terminologie évolutive grâce à sa maintenance continue et à la production d'extensions au niveau global ou local, que ce soit pour couvrir de nouveaux champs (médecine vétérinaire⁴³ par exemple) ou dans le but de traduire les composants pour les adapter au contexte national.

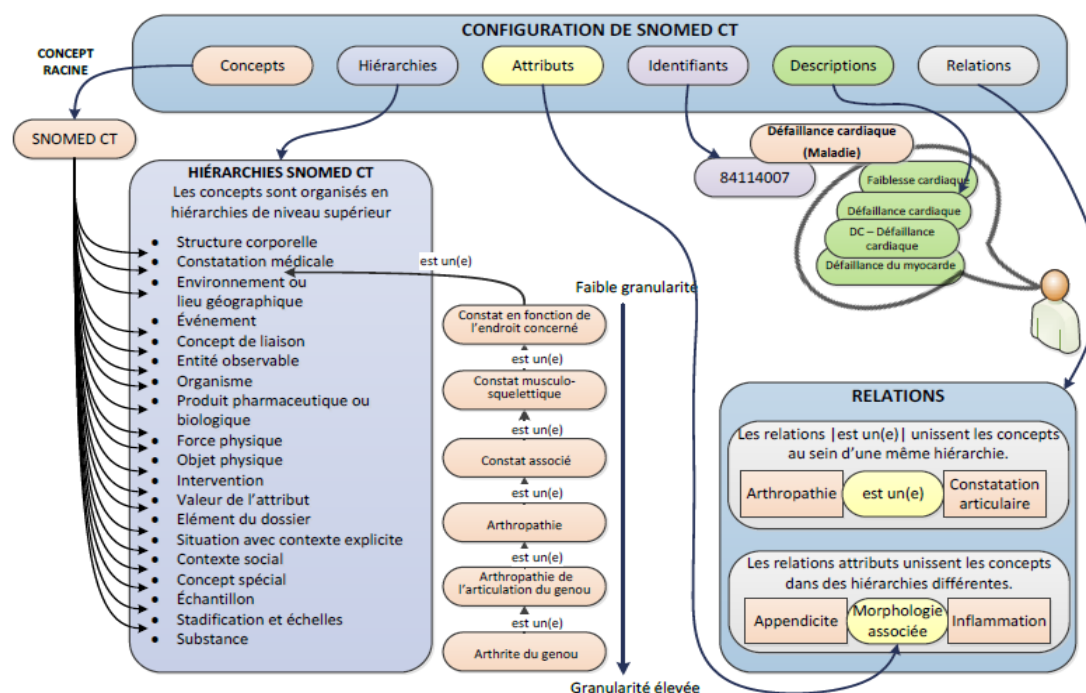


Figure 6 - Schéma de présentation de la SNOMED CT

(Source : Snomed International, Guide d'initiation à SNOMED CT, Juillet 2014)

Les informations codées à l'aide de la SNOMED CT sont une combinaison structurée d'un ou plusieurs concepts identifiés, afin de représenter la situation clinique de manière logique. Les bases de cette structuration ont été posées par un article de James J. Cimino en 1998. Elle s'articule autour de trois types de composants :

⁴³ Extension vétérinaire : <http://vtsl.vetmed.vt.edu/>

- **Les concepts** (« codes »): ils représentent les pensées et phrases cliniques hiérarchisées qui ne changent pas. Au sein de chaque hiérarchie, les concepts sont organisés du plus général au plus précis. Ceci permet d'enregistrer des données cliniques détaillées, qui pourront ensuite être accessibles à tous ou agrégées à un niveau plus global. Dans un souci de constance sémantique, un concept créé ne peut pas être supprimé ultérieurement. Son statut peut cependant évoluer, en passant d'actif à inactif pour diverses raisons (obsolète, en double, ambigu, erroné, etc.)
- **Les descriptions** (« terms »): elles explicitent les concepts au moyen de termes appropriés et lisibles par l'Homme. Afin d'éviter les erreurs d'homonymie liée à l'exhaustivité de la terminologie, chaque description possède un code unique le rattachant à un concept (« descriptionId »). Parmi les différents types de descriptions, il faut distinguer les « concepts entièrement spécifiés » (« fully specified name », FSN) et les synonymes. Un FSN est une phrase sans ambiguïté qui précise le sens du concept. Les synonymes sont d'autres termes utilisés pour se référer au sens d'un même concept, mais choisis en fonction du dialecte, de la langue ou du contexte. Le terme préféré est un synonyme communément admis comme étant le mot ou la phrase le plus employé par les professionnels de santé dans la pratique courante, et dans la langue considérée.
- **Les relations** : propres aux terminologies, elles relient les concepts entre eux. Ces relations fournissent des définitions formelles et d'autres caractéristiques du concept. Par exemple, il peut s'agir d'une relation hiérarchique visant à relier un concept précis à des concepts plus généraux. La SNOMED CT utilise le triptyque « objet-attribut-valeur », selon lequel un concept de base est associé à une relation pour atteindre une cible. Il existe quatre types de relations : les relations définissant le concept, les relations qualifiant le concept, les relations historiques et les relations additionnelles.

Chaque composant est identifiable par un « *SNOMED CT Identifier* » (sctId), un code unique composé de 6 à 18 caractères. Celui-ci se décompose comme suit :

- 3 à 8 premiers chiffres : identifiant de l'élément (<100 millions de possibilités)
- 7 chiffres suivants (uniquement si extension) : identifiant de l'élément dans l'extension (<10 millions de possibilités)
- 2 chiffres suivants : identification de la partition, le premier chiffre désignant l'origine du terme – version internationale (*International Release*) ou extension – et le second indiquant le type de composant (concept, description ou relation)
- Dernier chiffre : numéro de contrôle

Exemple : 80146 00 2 appendectomy (appendicectomie)

En tant qu'ontologie, la SNOMED CT permet, à partir des termes codés par la production des soins, de remonter vers des concepts plus généraux. En effet, la terminologie est organisée en hiérarchies dans lesquelles les concepts sont ordonnés par des relations de parentés ou d'attribution (sous-types). Les concepts de la SNOMED CT se définissent donc tant par les concepts racines (« *root* ») dont ils découlent que par leurs relations hiérarchiques les uns par rapport aux autres.

Les 19 axes hiérarchiques et leurs concepts peuvent être classés en trois catégories :

- Les **hiérarchies d'objets**, qui incluent tous les concepts qui s'appliquent directement aux patients et qui peuvent être davantage qualifiées ;
- Les **hiérarchies de valeurs**, qui réunissent tous les concepts utilisés pour représenter des valeurs dans les relations (dans le triptyque objet-attribut-valeur) ;
- Les **hiérarchies diverses** (concepts spéciaux par exemple).

Cependant, il n'est pas nécessaire d'exploiter toute la SNOMED CT dans les logiciels métiers pour coder l'activité des différents professionnels de santé. Des sous-ensembles de la terminologie peuvent être produits pour un usage ciblé, appelés « *Reference Sets* ». Il peut s'agir d'une extraction de composants en fonction de la pratique professionnelle, du contexte national ou des alignements sémantiques disponibles.

La maintenance de cette terminologie est assurée par l'association SNOMED International (anciennement IHTSDO), propriétaire de la SNOMED CT, qui fait évoluer les composants de la nomenclature, à raison de deux mises à jour par an. Le tableau ci-dessous retrace l'historique de la SNOMED CT :

Année	Version	Description
1965	SNOP	La nomenclature systématisée des pathologies (SNOP) est publiée par le Collège des anatomo-pathologistes américains (CAP) pour décrire la morphologie et l'anatomie.
1975	SNOMED	Sous l'impulsion du Dr Roger Côté, la SNOP évolue pour devenir la SNOMED, une terminologie plus large afin de couvrir les besoins de la médecine.
1979	SNOMED II	La SNOMED II enrichit la terminologie de nombreux concepts et l'étend à de nouveaux domaines, portant le nombre de termes à 50 000.
1984	Read Codes	Indépendamment au Royaume-Uni, le Dr James Read développe une terminologie de codage pour le National Health Service.
1988	Read Codes 2	Évolution des Read Codes
1993	SNOMED International 3.0	Cette version revue et enrichie comporte 130 600 termes.
1993-1998	SNOMED International 3.1-3.5	Des évolutions progressives de la SNOMED 3.0 la complètent de traductions (157 000 termes).
1995	SNOMED Microglossary of Signs and Symptoms	Ajout de 300 termes et de 250 synonymes à la nomenclature SNOMED International
1998	Le CAP lance un programme de 3 ans afin d'harmoniser la SNOMED et les Read Codes.	
1999	Clinical Terms version 3 (CTV 3)	Les Read Codes deviennent le NHS Clinical Terms version 3 (CTV 3)
2000	SNOMED RT	En collaboration avec Kaiser Permanente, le CAP crée la SNOMED Reference Terminology (RT).
2002	SNOMED CT	La SNOMED CT est le résultat de la convergence de la SNOMED RT et de la CTV 3. Tous les codes de ces deux terminologies ont été inclus dans la SNOMED CT, regroupant alors plus de 310 000 concepts (fin des termes).

8.1.1.2 Positionnement de la SNOMED CT dans le paysage terminologique

La SNOMED CT est une terminologie complète, mais complexe, ce qui ne la positionne pas en première intention comme terminologie d'interface. D'autant qu'en France, la codification des deux champs de la production de soins est couverte de manière satisfaisante respectivement par la CIM-10 à l'hôpital et par la CISP2⁴⁴ (alignée avec la CIM-10) en secteur ambulatoire avec un ensemble terminologique spécialisé (CIM-O, LOINC, CCAM, MedDRA, ADICAP, ORPHA, etc.). La SNOMED CT se positionne clairement comme une terminologie pivot permettant l'alignement et l'interopérabilité entre les différentes nomenclatures.

En effet, il n'existe pas une nomenclature qui puisse couvrir l'ensemble des usages ; le domaine de la santé n'est pas voué à être couvert par une terminologie unique qui simplifierait l'intégration et les

⁴⁴ Terminologie acquise en 2017 par l'ASIP Santé afin d'assurer sa diffusion en France

échanges de concepts par des systèmes informatiques traitant des informations médicales. Au contraire, le domaine de la santé est couvert par une multitude de terminologies de référence complémentaires et adressant des domaines spécifiques (Orpha pour les maladies rares, ADICAP et CIM-O pour l’anatomocytopathologie et l’oncologie, IDMP pour les médicaments, etc...) dont les niveaux de gouvernance, de qualité de contenu et d’accessibilité très hétérogènes freinent les développements de l’interopérabilité en santé. Ce constat fait écho aux conclusions de la mission Health Data Hub⁴⁵ qui regrette de son côté l’hétérogénéité des gouvernances des données de santé en général. Un système performant doit alors s’appuyer sur plusieurs ressources terminologiques complémentaires adaptées aux applications souhaitées, pouvant communiquer entre elles (éventuellement par le biais d’une autre nomenclature), et être en capacité de traiter les éventuelles redondances. Ainsi, la SNOMED CT viendrait compléter les deux types de terminologies déjà disponibles⁴⁶ :

- **Les terminologies d’interface** rassemblent les termes utilisés pour la communication écrite ou orale. Elles s’inscrivent dans un contexte d’utilisation, et s’appuient sur des synonymes. Leur couverture conceptuelle peut être restreinte en fonction du cas d’usage. Une terminologie d’interface est par exemple utilisée dans les formulaires de saisie de données ou dans le cadre de la facturation ;
- **Les terminologies d’agrégation** sont des « classifications » qui permettent d’ordonner, de hiérarchiser ou de classer des données provenant de terminologies de référence. Les classifications sont utiles notamment pour le pilotage médico-économique ou l’épidémiologie.

Le tableau suivant permet de distinguer les caractéristiques propres aux terminologies et aux classifications :

	Terminologie	Classification
Utilisateurs	Professionnels de santé	Personnel gestionnaire des dossiers médicaux, épidémiologistes, professionnels de santé
Source des données	Toute information produite par professionnel de santé (observation, test, résultat ou autre donnée fournie par le patient)	Les informations documentées dans le dossier de santé durant l’examen du patient
Utilisation	Pour la capture des données cliniques durant la pratique médicale, à l’aide d’une interface	Pour l’exploitation des données cliniques après l’examen du patient
But	Renseigner toutes les informations sur le patient et la rencontre médicale selon les normes professionnelles répondant aux besoins d’information du système de santé	Identifier un diagnostic ou une procédure à des fins de statistiques épidémiologiques ou de calcul du niveau de remboursement
Système de codification	Multi-hiérarchique	Une ou quelques hiérarchie(s) + possibles critères d’inclusion et d’exclusion afin d’éviter les chevauchements
	Le professionnel de santé peut capturer des informations généralistes ou très ciblées. La terminologie autorise l’utilisation de plusieurs codes ou leurs combinaisons (pré et post coordination), et laisse la possibilité d’entrer du texte libre non codé	Capacités limitées de codage
	Les catégories d’exclusion NSA et NCA ne sont pas généralement incluses	Présence des catégories « non spécifié autrement » (NSA : capture

⁴⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/agnes-buzyn-annonce-la-creation-d-un-health-data-hub>

⁴⁶ Définitions issues du rapport de phase 1 « Fondamentaux et premier inventaire » de l’étude des référentiels d’interopérabilité sémantique, septembre 2014

	Terminologie	Classification
		d'informations cliniques pas assez spécifique pour le système de codage) et « non classé ailleurs » (NCA : capture d'informations cliniques plus spécifiques que le système de codage)
	Récupération robuste des données	Récupération limitée des données
	Granularité ou niveau de détails cliniques plus importants en raison du nombre de termes	Granularité moins importante en raison du nombre limité de termes (groupage de maladies)
Exemples	SNOMED CT, LOINC, CIM-11, CISP-3 ⁴⁷	CISP-2, CIM-10, CIM-11 (après linéarisation) ⁴⁸

La SNOMED CT et la CIM-11 peuvent cependant jouer le rôle à la fois de terminologie et de classification⁴⁹. L'utilisation de la SNOMED CT varie en fonction du contexte national (utilisation par les professionnels de santé, maturité des outils de saisie, etc.). Dans la très grande majorité des cas étudiés, la SNOMED CT s'est révélée être trop complexe pour être utilisée en interface et fut donc employée sous forme de jeux de valeurs et en post-production, en tant que terminologie standard pour rendre interoperables différentes nomenclatures.

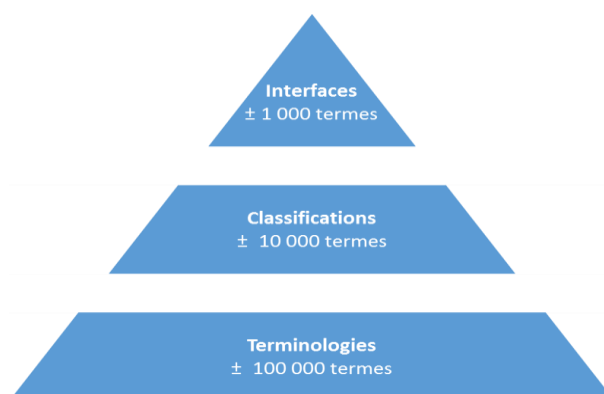


Figure 7 - Niveau de couverture sémantique des différents types de nomenclature

En effet, la SNOMED CT est la terminologie clinique standard la plus complète du marché pour le secteur de la santé. Elle comporte 460 000 concepts dont 340 659⁵⁰ concepts actifs et environ 1,5 million de synonymes. Sa conception originale en fait à la fois un outil de codage et de classification, permettant de relier, grouper ou analyser les concepts à partir de plus de 1,4 million de relations. Aucune autre nomenclature disponible ne couvre un périmètre d'informations aussi étendu. En effet, parmi les 70 ressources sémantiques identifiées dans le rapport de phase 2 de l'étude, même les classifications et terminologies les plus développées ne peuvent être comparées à la SNOMED CT en termes de volume :

⁴⁷ Annoncée comme différente des versions précédentes (architecture, ontologie), et se rapprochant de la SNOMED CT

⁴⁸ Il existe au sein du browser CIM-11 de l'OMS un bouton permettant l'affichage de la CIM-11 linéarisée

⁴⁹ Concernant la SNOMED CT, seule la partie diagnostic alignée avec la CIM-10 est linéarisée

⁵⁰ Nombre de concepts actifs en date de Juillet 2018 sur le site de SNOMED International

- **Classification Internationale des Maladies** (CIM, ou ICD pour « International Classification of Diseases ») : initialement conçue pour décrire les causes de mortalité et de morbidité à des fins statistiques, la CIM est également adaptée à la description clinique simple, dans une perspective d'analyse médico-économique. Elle est ainsi privilégiée pour le groupage des séjours hospitaliers en groupes homogènes de malades, à des fins de mesure de l'activité hospitalière, comme par exemple dans le PMSI. En revanche, bien qu'elle soit implémentée dans certains logiciels, elle n'est pas la nomenclature la plus appropriée ni pour la médecine ambulatoire (trop éloignée de la pratique), ni pour la médecine spécialisée (finesse insuffisante pour l'exploitation des données à des fins d'aide à la décision). Néanmoins, cette classification internationale, produite par l'OMS, est un standard pour l'échange de données entre pays et les comparaisons internationales. Une nouvelle version de la CIM – CIM-11 – doit prochainement être mise à disposition par l'OMS. Il devrait s'agir d'une nomenclature bien plus complète (nouveaux concepts et alignements sémantiques). Sa nouvelle architecture, en partie ontologique, devrait permettre notamment de faire de la post-coordination.
- **« Logical Observers Identifiers Names & Codes »** (LOINC) : cette terminologie de référence internationale permet l'identification des mesures tant dans le domaine clinique (poids, pression artérielle) que dans le domaine des analyses de biologie médicale, ainsi que des observations cliniques et biométriques accompagnant les prescriptions d'examen de biologie. Depuis 2011, un jeu de valeurs LOINC pour l'expression des analyses de biologie en français est en maintenance régulière. Son utilisation est notamment requise pour la production et l'exploitation de comptes rendus d'examen de biologie médicale dématérialisés et structurés suivant les spécifications du volet « Compte rendu d'examen de biologie médicale » du CI-SIS. L'ASIP Santé a confié la maîtrise d'œuvre de cette maintenance à une unité de production regroupant l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), les sociétés Vidal et Mondeca, et la Société Française d'Informatique de Laboratoire (SFIL). Ce jeu de valeurs est aligné sémantiquement avec la Nomenclature des Actes de Biologie Médicale (NABM) depuis 2014. Elle couvre ainsi la totalité des examens de biologie médicale réalisables en France, pour toutes les spécialités, y compris la biologie moléculaire. En revanche, elle n'est pas destinée à la description fine des informations médicales.
- **Classification Internationale des Soins Primaires** (CISP-2, ou ICPC pour « International Classification of Primary Care ») : elle permet de classer et coder trois éléments de la consultation en soins primaires (motifs de rencontre du point de vue du patient, les appréciations portées par le professionnel de santé, les procédures de soins réalisées ou programmées). Il s'agit d'une classification bi-axiale développée initialement pour le recueil et l'analyse épidémiologique des données de consultation en médecine générale. Dans le cadre du dossier médical informatisé, elle peut être utilisée avec des systèmes d'aide à la décision (diagnostique ou thérapeutique), d'assurance qualité des soins, de surveillance épidémiologique, et de recherche scientifique en soins primaires. En raison de son niveau limité de granularité, des versions étendues ont pu être développées. Une nouvelle version de la CISP – CISP-3 – est à venir.

Il est à souligner que la CIM-11 publiée en juin 2018 par l'OMS et la nouvelle version de la CISP (CISP-3 prochainement disponible), sont annoncées comme étant plus ontologiques que leurs versions antérieures respectives.

	SNOMED CT	CIM-10	LOINC	CISP-2	CIM-11 ⁵¹
Populations cibles	Toutes activités	Diagnostics Morbimortalité	Biologie médicale et observations	Soins primaires	Toutes activités
Nombre d'axes hiérarchiques	19	1	6	2	Multiaxiale
Nombre de termes	>460 000 concepts >1 500 000 descriptions >1 400 000 relations	14 400 codes	71 000 codes	1 300 codes	55 000 codes uniques 98 301 termes >43 000 items >19 000 catégories >15 000 niveaux
Usages cibles	Codage et exploitation de toutes les informations	México-économie Statistiques Codage des diagnostics	Résultats d'examen de laboratoire	Codage des soins de ville	Codage et exploitation de toutes les informations

Tableau de comparaison entre la SNOMED CT et les principales classifications

8.1.2 La qualité et la structuration de la SNOMED CT peuvent participer à la qualité des soins, à la santé publique ainsi qu'à la recherche

8.1.2.1 La demande croissante d'interopérabilité et d'exploitation des données de santé

Alors que le système de santé français produit déjà une quantité très importante de données, le volume d'informations disponibles est appelé à croître de manière exponentielle dans les années à venir. Cette dynamique est portée notamment par :

- **La modernisation des soins médicaux** : l'innovation médicale est actuellement très importante, les entreprises proposant des solutions toujours plus adaptées aux patients. L'arrivée prochaine de nouveaux traitements ciblés, la mise à disposition de technologies d'appui à la réalisation de certains actes chirurgicaux, ou l'amélioration de l'imagerie médicale vont être des facteurs importants dans la croissance de la production des données de santé. De même les objets connectés, notamment ceux utilisés pour la télésurveillance des patients atteints de maladies chroniques ou en prévention, qui vont être à l'origine de la production importante de données.
- **La documentation des actes de biologie médicale et de l'observance des traitements** : le secteur des diagnostics in vitro est en pleine révolution. Les outils à la disposition des professionnels de santé génèrent des résultats de plus en plus nombreux et précis, dans des formats directement implantables dans des dossiers médicaux numériques. Parallèlement, les producteurs de solutions thérapeutiques développent des instruments connectés pour mieux accompagner les patients atteints de maladies chroniques.

Dans l'optique d'exploiter pleinement les possibilités du « big data médical » et de tendre vers la médecine prédictive, il apparaît nécessaire de structurer l'information via :

- La constitution et l'alimentation d'entrepôts de données structurées ;
- Le croisement des données des différentes bases.

⁵¹ Données recueillies à partir des présentations du WHO-FIC Network Annual Meeting 2016 (8 au 16 octobre, à Tokyo) : <http://www.who.int/entity/classifications/network/meeting2016/ICD-11RevisionConferencePresentations.zip?ua=1>

L'interopérabilité sémantique, au cœur de la structuration de l'information, nécessitera à terme de disposer d'une terminologie pivot permettant de faire le lien entre différentes terminologies d'interface, utilisées par les professionnels de santé pour le codage. La SNOMED CT est identifiée pour sa capacité à jouer ce rôle central, en tant que terminologie disponible la plus exhaustive. De plus, sa fine granularité et sa richesse permettent d'offrir une nouvelle dimension du codage des informations médicales, encore unique à ce jour.

Dans plusieurs projets à l'étranger, la SNOMED CT joue un rôle de terminologie pivot de référence centrale dans un système d'information. Elle est employée en tant que support de transcodification entre des terminologies nationales/locales et le langage clinique. Pour cela, des liens – appelés « alignements sémantiques » – avec d'autres terminologies d'agrégation utilisées par les différents professionnels de santé ont dû être créés. Afin d'engager des travaux communs tant sur la structuration ontologique de la CIM-11 que sur les alignements sémantiques, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et SNOMED International ont conclu un accord dès 2010⁵². Cette coopération a été officielle jusqu'en 2015 (date de la fin de l'accord de 2010), dans le but d'aligner la future CIM-11 avec la terminologie, et de compléter SNOMED CT avec plusieurs milliers de concepts issus de la mise à jour de la CIM-10. Par ailleurs, en juillet 2013, SNOMED International et le Regenstrief Institute, qui gère la LOINC, ont signé un partenariat d'au moins 10 ans pour développer l'interopérabilité des deux terminologies (alignements sémantiques). Ces travaux ont abouti à une première publication en 2014⁵³.

La démarche collaborative adoptée par SNOMED International permet à la SNOMED CT de se développer de manière à couvrir de nouveaux domaines, comme les soins infirmiers (accord avec l'International Council of Nursing) ou l'odontologie (inclusion de SNODENT dans SNOMED CT avec l'appui de l'American Dental Association). Les échanges avec le National Health Service (NHS) anglais, conduits dans le cadre de la phase 4 de l'étude, ont permis d'identifier des projets en cours exploitant la SNOMED CT et la Human Phenotype Ontology (HPO) ainsi que les codes Orpha de la terminologie d'Orphanet. Bien que tous les codes de ces nomenclatures ne soient pas exploités ou alignés, ces exemples montrent que progressivement, la SNOMED CT tend ainsi à s'affirmer comme la terminologie pivot de référence.

8.1.2.2 Les bénéfices liés à la structuration des données à l'aide de la SNOMED CT

Bien qu'elle partage des qualités avec plusieurs autres terminologies, la SNOMED CT est la seule nomenclature disponible aujourd'hui permettant de répondre aux critères d'une terminologie de référence grâce à sa manière de structurer les données. En effet, il s'agit d'une ontologie évolutive et adaptable. Ainsi, elle permet de :

- coder n'importe quelle information relative aux patients de façon normalisée et avec précision dans un dossier de santé numérique ;
- renseigner tout au long du parcours de santé du patient la nature et les résultats des examens ou des soins réalisés, dans n'importe quelle discipline médicale ;
- partager des données standardisées avec l'ensemble de la communauté médicale (traduction nationale, alignements sémantiques avec d'autres terminologies) ;
- exploiter les données dans différents outils d'aide à la décision (diagnostic, prescription, etc.) ;

⁵² Collaboration Arrangement between IHTSDO and the OMS, 21 juillet 2010 : <http://apps.who.int/classifications/whoihtsdo/Data/Sites/1/docs/collaboration-arrangement-agreement-who-ihtsdo.pdf>

⁵³ LOINC – SNOMED CT Cooperation on Content – Overview for IHTSDO Business Meetings, April 2014 : <http://www.snomed.org/resource/resource/83>

- développer des mises à jour et des usages adaptés aux différents besoins (extraction de concepts et de synonymes, domaine médical, etc.) ;
- travailler à partir de données rationalisées et consolidées au niveau national, voire international, à des fins de recherche ou de médico-économie.

Le tableau suivant présente les différents bénéfices potentiels de la structuration des données identifiées dans l'étude ASSESS-CT liés à l'adoption d'une nomenclature de référence. **Cependant, la majorité de ces avantages ne sont pas spécifiquement liés à l'adoption de la SNOMED CT en tant que terminologie standard, mais relèvent avant tout des bénéfices apportés par la structuration des données médicales.**

Type de bénéfices		Bénéfices potentiels identifiés de la structuration des données ⁵⁴
1	Bénéfice pour la santé	<p>Amélioration des processus de prise en charge :</p> <ul style="list-style-type: none"> • meilleur accès • aide à la décision clinique quotidienne • meilleure évaluation des facteurs de risque <p>Meilleure productivité et efficacité du système de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • permettre une meilleure recherche des dossiers patients, et une meilleure extraction de données patients pertinentes • aider aux décisions cliniques • accroître la transparence de l'information • réduire des coûts liés au « double testing » • améliorer la performance de la gestion et de la recherche <p>Meilleur impact sur la santé et pour les patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> • sécurité pour le patient • qualité des soins • opportunité de la prise en charge • patients mieux informés
2	Bénéfices organisationnels, administratifs, et de gestion	<p>Meilleure facturation et reporting :</p> <ul style="list-style-type: none"> • produire de meilleurs reporting • rationaliser les Groupements Homogènes de Malades (GHM), notamment à l'aide de comparaisons internationales • améliorer le codage à l'aide de logiciels de « text mining » <p>Gestion simplifiée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • simplifier la gestion des systèmes de santé et des programmes cliniques via la réplique des processus d'implémentation et des activités sans coût supplémentaire • réduire des coûts liés à la maintenance de plusieurs terminologies
3	Bénéfices d'une meilleure information et d'une meilleure gestion des connaissances	<p>Disponibilité de données de haute qualité</p> <ul style="list-style-type: none"> • des données claires, précises et complètes • des données qui peuvent être codées à un niveau de détail approprié • transfert d'informations individuelles entre différents dossiers patients informatisés (DPI) • réduction des coûts liés à l'agrégation de données à partir de différents systèmes utilisant différents codes propriétaires <p>Couverture large et transdisciplinaire</p> <p>Développement de registres</p> <p>Bénéfices pour la recherche</p> <p>Développement d'outils d'aide à la décision</p> <p>Protection des données et sécurité de l'information</p>

⁵⁴ http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d3.1.pdf

Type de bénéfices		Bénéfices potentiels identifiés de la structuration des données ⁵⁴
4	Bénéfices internationaux	<p>Multilinguisme Meilleure collaboration sur les plans nationaux et internationaux à l'aide de concepts et termes partagés Impact sur le marché e-santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • avantages comparatifs pour les industriels • avantages comparatifs pour les éditeurs opérant sur un marché de niche • capacité à distribuer des produits en Europe et au-delà en s'appuyant sur la même terminologie

8.1.2.3 La SNOMED CT, candidate sérieuse pour le développement d'usages prospectifs

La SNOMED CT est une terminologie couvrant un large éventail d'informations médicales. Ainsi, elle permet une exploitation fine des données codées à des fins de production ou de coordination des soins, de santé publique ou de recherche. Elle assure normalement une réutilisation facile de données médicales de qualité et traçables, au profit d'une amélioration de la standardisation des dossiers patients électroniques.

En effet, il s'agit d'une nomenclature relativement bien structurée et documentée d'après les différentes études qui en ont été faites. Par ailleurs, l'adoption officielle du format RF2 en juillet 2011 a encore contribué à solidifier le format courant de cette norme. Cette évolution constante de la terminologie est assurée par SNOMED International, dont les processus de maintenance ont été jugés transparents et robustes par le consortium européen ASSESS-CT.

Ainsi, les bénéfices attendus de la structuration des données à l'aide de la SNOMED CT permettent notamment :

- d'indexer, de stocker, de récupérer et de regrouper des données cliniques de manière cohérente entre les spécialités et les sites de soins

Toutes les informations cliniques pertinentes sont enregistrées au moyen de représentations communes de haute qualité et cohérentes au cours d'une consultation, et peuvent être complétées ultérieurement par de nouvelles informations codées. En effet, il est possible d'ajouter, d'enlever (sans supprimer) de nouveaux concepts et de modifier leurs relations tout au long du processus de soins. Ainsi stockées, les informations peuvent être véhiculées et partagées avec d'autres professionnels de santé impliqués dans la prestation de soins au patient, de manière évolutive et appropriée à leur exercice. La SNOMED CT étant multilingue⁵⁵, elle contribue à supprimer les barrières d'interprétation, au profit de la prise en charge et du suivi du patient, mais aussi au développement de collaborations sur les plans nationaux et internationaux⁵⁶.

- de structurer le dossier médical, réduisant ainsi la variabilité dans la façon dont les données sont capturées, codées et utilisées (soins, recherche)

Le codage des données de santé à l'aide de la SNOMED CT facilite les démarches en épidémiologie, grâce à l'identification précoce des problèmes de santé émergents ainsi que le suivi de la santé de la population et les réponses aux changements des pratiques cliniques. L'accès ciblé aux informations clés du dossier patient réduit aussi le risque de double saisie ou d'erreur. Ceci contribue à fournir des informations pertinentes pour la recherche clinique (essais cliniques, nouvelles pratiques).

⁵⁵ Intégralement maintenue en anglais, espagnol et prochainement partiellement en français par SNOMED International. Des versions complètes en suédois et néerlandais sont produites au niveau national, ainsi que des jeux de valeur dans d'autres langues locales

⁵⁶ La CIM-10 est traduite intégralement dans plus de quarante langues, et est utilisée par près de 117 pays pour la production de statistiques de mortalité

Le suivi des prestations de soins est également renforcé par ce codage. En effet, il améliore l'audit des pratiques professionnelles grâce à la possibilité de déceler les atypies et les valeurs aberrantes lors de l'étude en détail des dossiers cliniques. La SNOMED CT perfectionne également les outils de gestion organisationnelle et administrative grâce à une meilleure remontée d'information pour la facturation des soins ou des parcours de santé.

- d'accompagner la prise de décision au moyen d'un raisonnement automatisé

Au-delà de la simple utilisation des concepts et synonymes de la SNOMED CT, les relations proposées par cette terminologie permettent de traduire numériquement des diagnostics ou des observations symptomatologiques complexes. La SNOMED CT peut ainsi être utilisée à des fins d'aide à la décision, en créant des interfaces entre les informations cliniques codées précisément et les guides de bonnes pratiques ou les protocoles actualisés. De même, le partage des informations contribue à réduire les coûts de dépistage et le risque de iatrogénie médicamenteuse, limitant ainsi la fréquence et l'impact des événements indésirables en santé. Par conséquent, l'exhaustivité et l'interopérabilité de la SNOMED CT contribuent à l'accroissement de la productivité ainsi que de la qualité des soins dispensée aux patients.

La SNOMED CT est une terminologie riche, complète et mondialement reconnue qui apparaît comme une candidate sérieuse pour jouer le rôle de terminologie de référence pour l'interopérabilité sémantique en santé. S'inscrivant dans un écosystème multi-terminologique, la SNOMED CT se positionne notamment en tant que terminologie pivot.

8.1.2.4 Des usages variés de la SNOMED CT développés depuis quelques années

Compte tenu de ces différentes qualités, plusieurs pays ont fait le choix d'employer la SNOMED CT en tant que terminologie de référence pour des cas d'usage spécifiques. L'analyse de la littérature et des expériences à l'étranger a permis d'identifier quatre grands domaines d'applications actuelles ou futures de la terminologie :

- La **production de soins**, qui correspond à l'ensemble des pratiques réalisées par les professionnels de santé dans le but de diagnostiquer, soigner et prévenir le risque d'une maladie. L'objectif central est de prodiguer des soins de qualité et adaptés à la pathologie du patient, tout en limitant les risques inhérents à la pratique médicale (iatrogénie, erreur non-fautive, etc.)
- La **coordination des soins** associe différents acteurs et disciplines afin d'offrir une prise en charge pluri-professionnelle et personnalisée au patient. L'enjeu est d'assurer la continuité des soins tout au long du parcours de santé du malade dans le temps et l'espace. Cette coordination repose notamment sur le partage des informations nécessaires à la production des soins de chaque professionnel de santé.
- Le **pilotage médico-économique** est devenu aujourd'hui une exigence pour tous les systèmes de santé développés. Il s'agit d'une démarche visant à faciliter la prise de décision administrative ainsi qu'à assurer l'adéquation la plus efficiente entre la qualité des soins et la performance économique. Ce pilotage repose sur l'identification et la mise en œuvre d'une stratégie, et le recueil de données à travers des indicateurs de performance. Il doit ainsi prendre en compte le volume et la qualité de la production de soins, mais également l'efficacité de la coordination des équipes.
- L'**épidémiologie** et la **recherche** sont deux composantes essentielles de la santé publique et de l'innovation. Il s'agit à la fois de déterminer et de suivre l'évolution des facteurs influant sur la santé des populations afin d'éclairer la prise de décision, mais aussi d'étudier et d'apporter

des réponses aux problèmes identifiés. Ce travail scientifique repose sur la remontée d'informations de surveillance dans des bases de données exploitables, et la mise au point de méthodes d'analyses performantes.


Le tableau ci-après présente des exemples d'utilisation de la SNOMED CT dans chacun des quatre domaines présentés ci-dessus :


Domaine	Cas d'usage	Description	Pays	État
Production de soins	Aide à la prescription médicamenteuse	La SNOMED CT est utilisée pour coder les informations du dossier patient, dans le but d'utiliser la fonction d'aide à la prescription médicamenteuse (alertes, contre-indications, etc.).	UK Pays-Bas Danemark	Opérationnel
	Codage de l'activité dentaire	Les données patient sont codées en SNOMED CT pour permettre une meilleure structuration des données.	Norvège	En développement
	Aide à la prise de décision - prévention, dépistage, diagnostics	Les données patient sont codées en SNOMED CT dans les dossiers patients informatisés dans le but d'utiliser des outils d'aide à la prise de décision (prévention, dépistage, diagnostic).	USA UK Argentine	Opérationnel
Coordination de soins	Partage de rapports d'hospitalisation	La SNOMED CT est utilisée pour coder les données patient dans le dossier patient informatisé afin d'éditer des rapports d'hospitalisation structurés, partagés entre l'hôpital et la ville	Belgique	Opérationnel
	Échange transfrontalier de résumés de dossier patient	Le SNOMED CT sert de standard pour coder et organiser les données patient dans un dossier électronique transfrontalier, afin de faciliter les échanges entre pays.	16 pays européens (epSoS puis CEF)	Opérationnel
	Codage du carnet de vaccination électronique	Les valences vaccinales des vaccins sont codées en SNOMED CT dans le carnet de vaccination électronique.	Suisse	Opérationnel
Pilotage médico-économique	Génération de codes CIM-10 à partir du dossier patient	La SNOMED CT est utilisée pour optimiser le processus de codage d'un diagnostic de sortie en CIM-10 dans le dossier patient par un professionnel de santé.	UK	Opérationnel
Recherche et épidémiologie	Analyse des données cliniques	Les données sont codées en SNOMED CT pour permettre d'identifier la prévalence ou l'incidence des réactions allergiques.	USA	Opérationnel
	Amélioration de la recherche clinique	Améliorer et standardiser la représentation des résultats de laboratoire à des fins de recherche clinique, à l'aide d'un alignement entre la SNOMED CT et les terminologies d'interface utilisées par les laboratoires.	USA	Opérationnel
	Détection de l'apparition de maladies infectieuses (surveillance en temps réel)	Utilisation de la SNOMED CT comme terminologie standard pour aider à détecter l'apparition de maladies infectieuses à partir d'une base de données nationale de résultats d'examen microbiologiques (MiBa).	Danemark	Opérationnel
	Mise à jour des registres nationaux via un transfert automatique des dossiers patients informatisés	La SNOMED CT est alignée avec les terminologies des registres nationaux, afin de mettre ceux-ci à jour automatiquement à partir d'un dossier patient.	Suède	Opérationnel
	Codage des diagnostics <i>in vitro</i>	La SNOMED CT sert au codage des résultats des diagnostics <i>in vitro</i> , qui sont ensuite alignés avec LOINC (utilisée pour coder les	France	En développement

		tests).		
--	--	---------	--	--


Parmi les différents exemples cités, trois ont été approfondis afin d’illustrer les apports potentiels de la SNOMED CT :

Système d’aide à la prescription médicamenteuse





Projet à l’échelle nationale



Déjà implémenté

Contexte


LORENZO est un système dossier patient couvrant plusieurs professions et spécialités. Ce système fournit un dossier complet accessible à travers tous les organismes de soins. Il est déployé dans un grand nombre d’organismes de santé en Angleterre et aux Pays-Bas.


LORENZO propose une fonction d’aide à la prescription et à l’administration électronique de médicaments. Ce support décisionnel prend forme d’alertes pour les allergies, les contrindications, les interactions médicamenteuses ainsi que la vérification de duplication de médicaments thérapeutiques.

Utilisation de la SNOMED CT


Elle est utilisée comme base unique pour la fonctionnalité d’aide à la prescription. Toutes les prescriptions sont enregistrées via des identifiants de la First Data Bank qui sont mappés avec *Dictionary of Medicines and Devices* de la NHS. Ces identifiants forment une partie de l’extension anglaise « médicament » de la SNOMED CT. Les problèmes patients sont enregistrés en SNOMED CT et utilisés pour les contrôles de contreindication médicamenteuse. De la même manière, les allergies sont codées en SNOMED CT et utilisées comme base pour les contrôles d’allergies médicamenteuses. Tout cela est fait en s’assurant que la base de connaissance d’aide à la prescription contient le code concept SNOMED CT applicable pouvant être utilisé par le système.

Coder les données patient et sortir des rapports d’hospitalisation à partir du DPI en utilisant la SNOMED CT





Projet à l’échelle locale



Déjà implémenté

Contexte

Le plan national e-santé (2015), prévoit l’utilisation de DPI dans les hôpitaux belges ainsi que l’utilisation de la SNOMED CT pour y coder les données. Dans ce contexte, l’hôpital Erasme de Bruxelles développe un DPI s’appuyant sur la SNOMED CT pour le codage les données.

Description du projet / Utilisation de la SNOMED CT

Le Dossier Médical Informatisé (DMI) est constitué de documents ainsi que des formulaires patient. Ces derniers, qui constituent la porte d’entrée unique du DMI, peuvent être remplis selon deux modes de complétude :

- Le mode guidé : choix de termes dans une liste déroulante suivi d’une post coordination avec des concepts SNOMED CT. L’utilisation est plus simple, les codes sont moins visibles ce qui permet un réel gain de temps pour les professionnels de santé.
- Le mode expert : sélection de concepts proposés avec possibilité d’apporter des précisions, à l’aide de qualificatifs notamment.


Ce DMI permet d’effectuer des comptes rendus de sortie d’hospitalisation (provisoire et définitif). Toutes les données sont codées en SNOMED CT.


Résultats

Dans les comptes rendus définitifs de sortie, on retrouve environ deux tiers d’information structurée et le reste de l’information en texte libre. 80% des services ont pu être couverts en 1 an. Cela permet déjà de réaliser des rapports de sortie d’hospitalisation (provisoires et finaux).


A terme, l’hôpital espère pouvoir bénéficier d’une base de données de qualité pour faire de la recherche, développer des fonctionnalités d’aide à la prise de décision, ou améliorer l’échange et le partage de données entre la ville et l’hôpital (transcodage à l’aide de classifications de ville, ex : CISP).

Détection de l'apparition de maladies infectieuses à partir d'une base de données nationales de résultats d'examens microbiologiques





Projet à l'échelle nationale



Déjà implémenté

Contexte

La base de données de microbiologie danoise (MiBa) est une base de données nationale qui accumule automatiquement les comptes rendus d'examen biologiques. Ces derniers proviennent de tous les départements de microbiologie clinique danois effectuant tous les tests microbiologiques prescrits par les praticiens généralistes et les hôpitaux. Lancée en 2010, elle a pour but de fournir aux personnels de santé un accès national aux rapports de microbiologie ainsi que de permettre une surveillance en temps réel des maladies et micro-organismes.

Utilisation de la SNOMED CT

Au sein de la base MiBa, tous les codes locaux et nationaux sont alignés à des codes partagés. La hiérarchie « micro-organisme » de la SNOMED CT est utilisée comme référence pour les codes partagés au sein de la base MiBa. Elle sert donc de standard terminologique pour les résultats de microbiologie.

Résultats

La base MiBa a accumulé 700 termes locaux dans la table « micro-organisme ». En 2014, un groupe de travail a évalué 6550 termes locaux et en a aligné 1060 à des termes « préférés ». Parmi ces 1060 termes, 720 ont été alignés directement à la SNOMED CT.

La SNOMED CT présente cependant un fort potentiel pour des cas d'usage dans plusieurs domaines (épidémiologie, santé publique et recherche, échanges ville-hôpital et hôpital-hôpital, sécurisation de la prescription, standardisation des résultats d'examens de biologie médicale, échanges transfrontaliers), mais les bénéfices de son adoption semblent difficilement objectivables y compris pour les pays utilisateurs en Europe.

L'importation de cas d'usage mis en place ne peut s'envisager en France en dehors de tout élément de contexte. À titre d'exemple, la SNOMED CT a été implantée dans un seul établissement de santé en Belgique, dans un contexte très spécifique et selon des modalités difficilement transposables. En effet, l'hôpital Erasme avait lancé un appel d'offres en vue de se doter d'un nouveau système d'information hospitalier exploitant la SNOMED CT, mais aucune réponse n'a été satisfaisante car les éditeurs de logiciels nationaux n'ont pas eu le temps d'intégrer cette terminologie dans leurs solutions. En conséquence, la direction du système d'information de l'établissement a développé une solution interne exploitant la SNOMED CT, et a ensuite imposé son utilisation dans tous les services médicaux. Aujourd'hui, la diffusion de la solution Erasme à d'autres établissements est susceptible d'exclure du marché les éditeurs nationaux⁵⁷.

D'autres cas d'usage, comme ceux développés aux États-Unis, ont quant à eux été portés par le développement des systèmes d'information en santé, au moyen d'un investissement national très important de l'ordre de plusieurs milliards de dollars.

8.1.2.5 L'acquisition de la SNOMED CT est un enjeu stratégique pour la France compte tenu de sa diffusion Internationale

Dix-sept pays du continent européen ont déjà acquis la SNOMED CT, ainsi que plusieurs autres puissances internationales. De même, l'Assemblée Générale de SNOMED International a adopté en

⁵⁷ Visite de l'hôpital Erasme par l'équipe projet ASIP Santé, 27 octobre 2016

2015 une stratégie visant à faire de la SNOMED CT une terminologie globalement déployée à 5 ans. Dans un contexte où la SNOMED CT se positionne comme une future norme mondiale, la question du risque à ne pas l'adopter peut être posée. En effet, bien qu'il ne soit pas possible de quantifier le manque à gagner de ne pas participer à cette trajectoire, ce choix pourrait avoir de fortes répercussions en termes de :

- **Gouvernance terminologique** : tout pays membre de SNOMED International peut prendre part à la gouvernance de la SNOMED CT. Chaque État est invité à participer à l'évolution technique de la terminologie (enrichissement, rapprochement d'autres nomenclatures, développement d'outils, etc.), mais aussi aux modifications des conditions d'accès à celle-ci (prix de la licence, mise à disposition locale, exigences qualitatives envers les traductions nationales, etc.). L'absence de participation d'un pays à l'Assemblée Générale de SNOMED International pourrait donc contraindre celui-ci à devoir adopter une terminologie sur laquelle il aurait une influence très limitée, voire à subir les décisions stratégiques d'autres États.
- **Participation à des projets internationaux** : la France est actuellement engagée dans différents projets européens utilisant la SNOMED CT et visant à construire des infrastructures d'échanges transfrontaliers de données de santé (epSOS, CEF eHealth). Aussi, la décision de ne pas adopter la SNOMED CT est susceptible d'entraîner un retard au niveau national dans la structuration des informations et l'échange des données à l'international pour ces projets. En conséquence, le manque d'interopérabilité des systèmes d'information français pourrait éventuellement conduire à terme à écarter la France des projets d'échanges de données transfrontaliers.
- **Exportation des solutions développées en France** : l'internationalisation de la terminologie SNOMED CT conduirait de nombreux acteurs publics et privés à développer des solutions pour exploiter le potentiel de la nomenclature. En l'absence de soutien national, les entrepreneurs français pourraient ne pas disposer des ressources nécessaires (licence gratuite, appui d'un NRC) pour mettre au point des produits exportables à l'étranger. Par ailleurs, l'absence de véritable demande nationale est susceptible d'exclure les solutions en développement dans l'Hexagone, les utilisateurs français préférant avoir recours à des outils étrangers déjà existants et performants. Enfin, en l'absence d'un soutien au développement de SNOMED CT en France, les éditeurs de logiciels nationaux non encouragés à intégrer la terminologie pourraient ne pas pouvoir répondre à certains appels d'offres qui incluraient dans leur cahier des charges l'utilisation de la SNOMED CT.

Dans cette optique, la participation de la France à SNOMED International semblerait être un levier important pour être au niveau de l'internationalisation des standards (exemple : HL7, IHE). Néanmoins, il existe la CIM-11 et ICHI⁵⁸, autres terminologies internationales publiées par l'OMS qui s'annoncent comme étant des nouveaux standards internationaux.

8.1.3 Néanmoins, l'adoption de la SNOMED CT présente plusieurs limites

8.1.3.1 Le coût de l'adoption de la SNOMED CT est élevé et difficile à objectiver dans sa totalité

Le coût d'achat d'une licence nationale de la SNOMED CT est élevé (voir 6.3). Dans le cadre de l'étude ASSESS-CT, différents pays non-membres de SNOMED International ont expliqué les raisons pour lesquelles ils n'avaient pas adopté la SNOMED CT. Le coût de la licence a ainsi été identifié comme le premier frein à l'acquisition de cette terminologie.

⁵⁸ International Classification of Health Intervention (Classification des actes) : version beta 2 disponible, version finale prévue pour 2019

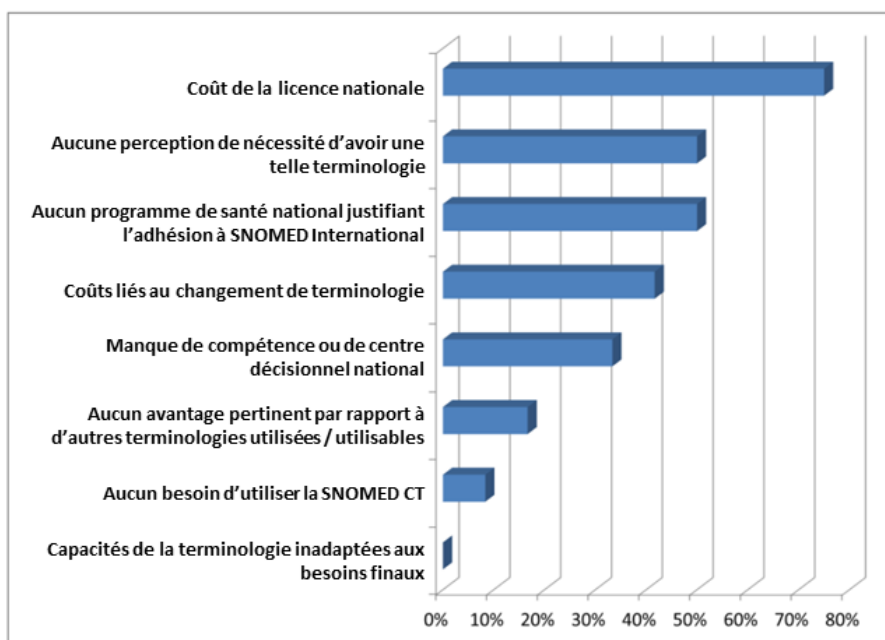


Figure 8 - Principaux freins identifiés à l'adoption de la SNOMED CT par les pays non-membres de SNOMED International (source : Enquête ASSESS-CT auprès de 14 pays)

Si des éléments d'appréciation financière sont donnés par la suite (voir 6.3), le coût global généré par l'adoption de la SNOMED CT reste difficile à calculer, dans la mesure où celui-ci varie en fonction de la stratégie et des modalités de déploiement choisies. Pour sa part, le rapport ASSESS CT distingue quatre catégories de coûts :

Type de coût	Coûts identifiés
1 Infrastructure organisationnelle	<ul style="list-style-type: none"> Coût de licence Coûts de la prise de décision de l'adoption (étude d'opportunité, groupes de travail) Coûts de gestion des nouvelles versions Coûts du Centre de Ressources National (NRC) Coûts d'adaptation de l'environnement réglementaire Coûts de promotion (soutien aux projets)
2 Infrastructure technique	<ul style="list-style-type: none"> Coûts de traduction, de cartographie, de personnalisation Coûts de tests à l'implémentation Coûts d'intégration aux produits logiciels Coûts de liaison terminologique
3 Ressources humaines	<ul style="list-style-type: none"> Développement des compétences (interne au NRC et externe) Coût de formation et d'accompagnement des professionnels
4 Outils	<ul style="list-style-type: none"> Gestion du système terminologique

Une partie des coûts identifiés par l'étude ASSESS CT peut être mutualisée au sein d'un système de gestion des terminologies. Il n'en reste pas moins que la gestion de la SNOMED CT représente des coûts additionnels.

Le coût global de l'adoption peut donc varier en fonction du nombre de termes traduits, de l'accompagnement fourni auprès des utilisateurs ou encore des ressources mobilisées pour le NRC.

Pays	Stratégie	Nombre de termes traduits	Gestion d'un serveur multi-terminologies(SMT)	Coût
Suède	Top down	Full (320K)	Non	4m€/an

Norvège	Par projet	1,5K	En cours	n.a.
Danemark	Top Down	Full (320K)	Non	1m€/an
Belgique	Par projet	90k	En cours	n.a.

Les frais d'adhésion à SNOMED International et les coûts de mise en œuvre de la SNOMED CT sont difficiles à objectiver et apparaissent comme les principaux freins à son adoption dans les pays envisageant d'adhérer à SNOMED International

8.1.3.2 La complexe intégration de la terminologie dans les logiciels

La SNOMED CT ne peut pas être utilisée « manuellement » par les professionnels de santé. La terminologie est trop lourde et son mode de fonctionnement est très différent des autres nomenclatures existantes (CIM, Read Codes). La complexité des relations entre les concepts nécessite la production et l'intégration de jeux de valeurs adaptés ainsi que l'utilisation de logiciel adapté en interface afin d'exploiter la richesse de la terminologie. Or, l'exploitation de la SNOMED CT dans les logiciels constitue un autre frein majeur à son utilisation par les éditeurs car :

- D'autres nomenclatures sont déjà intégrées dans les logiciels à destination de la production de soins (CIM-10 pour la médecine hospitalière, CISP-2 pour la médecine ambulatoire).
- L'immaturité du marché : les solutions existantes sur le marché français ou européen ne sont pas encore suffisamment matures pour intégrer cette terminologie, notamment en l'absence d'incitations financières équivalentes au Meaningful Use aux Etats-Unis. De plus, les outils de traitement automatisé du langage adaptés peuvent faciliter l'utilisation de la SNOMED CT (alignement avec d'autres terminologies dont des terminologies d'interface, traduction, maintenance, fabrication d'une extension nationale, etc.).
- La complexité d'interfaçage liée à la réticence au codage des professionnels de santé. La SNOMED CT ne peut pas être utilisée en tant que terminologie d'interface dans la production de soins, car elle ne doit pas être visible par les professionnels de santé. Un effort d'interfaçage supplémentaire est donc nécessaire par les éditeurs de logiciels pour masquer la terminologie.

L'intégration de la SNOMED CT constitue donc un investissement lourd et de long terme pour les éditeurs (intégration des jeux de valeurs spécifiques, interfaçage), dans un environnement où sont déjà intégrées différentes nomenclatures. Les retours d'expérience à l'étranger collectés dans le cadre de l'étude permettent de renforcer cette idée.

8.1.3.3 Le manque de visibilité et de moyens des National Release Centers

Le « National Release Center » est la structure relais de SNOMED International dans les pays membres, en charge d'assurer la gestion et le déploiement des extensions nationales de la SNOMED CT (plus de détail en partie 6.2)

Le manque de visibilité des projets de déploiement de la SNOMED CT peut également constituer un frein. En effet, alors que les NRC ont pour rôle de promouvoir l'usage de cette terminologie auprès des utilisateurs (éditeurs, professionnels de santé et chercheurs), ces structures sont souvent de taille trop modeste. De fait, au cours des entretiens menés auprès des NRC belge, suédois ou encore danois, ceux-ci ont déclaré que le manque de moyens humain et/ou financier limitait leurs actions auprès des utilisateurs.

À titre d'exemple, le NRC suédois a indiqué lors d'un entretien avoir mené une enquête auprès de ses utilisateurs pour savoir s'ils étaient familiers avec l'offre de service proposée autour de la SNOMED

CT⁵⁹. L'étude a montré que bien qu'ils aient connaissance de l'existence de cette terminologie, les différents acteurs concernés ne savaient pas quoi en faire ni comment l'exploiter.

Pourtant, lorsqu'un NRC bénéficie de moyens suffisants pour accompagner et communiquer auprès des utilisateurs des différentes ressources terminologiques (exemple : Australie, UK, USA où le nombre d'ETP atteint respectivement les 17, 27 et 7 EPT), celui-ci peut contribuer à limiter :

- Les barrières à l'entrée de la nouvelle terminologie et faciliter la transition de l'écosystème,
- Les difficultés liées à l'accroissement de la complexité de la codification,
- Les incompréhensions face à la nécessité de changer de terminologie.

L'adoption de la SNOMED CT a des conséquences importantes sur les plans organisationnel, financier, technique et de la gouvernance des terminologies, dans un contexte où les solutions disponibles sur le marché des éditeurs semblent encore peu matures pour envisager une intégration rapide.

8.1.4 L'hétérogénéité des usages de la SNOMED CT dans le monde témoigne de niveaux de maturité variables

Selon le rapport ASSESS CT, cinquante pays utilisent aujourd'hui la SNOMED CT dans le monde, parmi lesquels vingt-huit sont membres de SNOMED International. L'analyse bibliographique ainsi que l'enquête terrain ont permis de constater que la terminologie n'est pas exploitée de la même manière et à la même échelle dans ces pays. On distingue trois typologies :

- **Les pays non membres de SNOMED International dans lesquels des acteurs nationaux utilisent la SNOMED CT grâce à une licence affiliée (via SNOMED International) ou à une licence de recherche (via l'UMLS⁶⁰).**
 - Exemple : France, Allemagne ;
- **Les pays membres de SNOMED International qui exploitent la SNOMED CT à grande échelle, et ce pour des raisons historiques.**
 - Exemples : Etats-Unis, Australie, Angleterre et Nouvelle-Zélande ;
- **Les pays membres de SNOMED International dans lesquels le potentiel de la SNOMED CT reste à exploiter.**
 - Exemples : Suède, Danemark, Belgique, Suisse ;

8.1.4.1 L'utilisation de la SNOMED CT en France aujourd'hui restreinte à des projets de recherche

Les usages de la SNOMED CT sont très limités en France et sont essentiellement tournés vers le domaine de la recherche. En effet, la France n'étant pas membre de SNOMED International, seuls les projets de recherche peuvent télécharger gratuitement une licence d'utilisation de cette terminologie via l'UMLS sur le site de la NLM⁶¹.

⁵⁹ Entretien avec le NRC suédois, 2 novembre 2016

⁶⁰ Unified Medical Language System (méta-thésaurus qui intègre la SNOMED CT)

⁶¹ National Library of Medicine

En revanche, si un industriel souhaite exploiter la SNOMED CT dans ses logiciels, il doit acheter une licence affiliée auprès de SNOMED International afin de disposer des droits nécessaires à l'utilisation de la terminologie. Une seule société française allègue disposer d'une licence affiliée à SNOMED International (PHAST), afin de traduire 15 000 concepts de la SNOMED CT liés au médicament, dans le cadre d'un accord avec le Ministère des Affaires sociales et de la Santé⁶² (DSSIS).

Des industriels de l'édition interrogés (VIDAL, Agfa Healthcare, Philips etc.) exploitent la SNOMED CT dans leurs logiciels grâce à l'achat d'une licence internationale (autorisation pour l'entreprise et ses filiales d'utiliser une seule et même licence pour le développement d'applications) par une filiale étrangère (espagnole pour VIDAL et américaine pour Philips par exemple). Cependant, si un utilisateur français souhaite utiliser ces programmes, il devra s'acquitter d'une licence payante.

Si l'attrait des chercheurs pour l'utilisation de la SNOMED CT s'explique en partie par sa gratuité dans un contexte de recherche, l'absence d'utilisation par les industriels ne trouve pas son origine uniquement dans le prix de la licence (voir 5.1.3). Les entretiens menés auprès des industriels français ont permis d'identifier un certain nombre de freins à l'utilisation de la SNOMED CT en France :

- aucun besoin « urgent » d'utilisation n'a été identifié. En effet, les utilisateurs n'ont pas formulé de demande directe pour disposer d'une solution SNOMED CT. En conséquence, cette terminologie n'est pas une priorité stratégique pour les éditeurs de logiciels ;
- elle est méconnue des industriels et de leur possible clientèle, car le marché n'est pas encore assez mature pour proposer des solutions SNOMED CT (aucun industriel français ne propose la SNOMED CT en natif) ;
- son implémentation implique de lourds investissements⁶³ et des efforts d'accompagnement de la part des éditeurs pour intégrer la terminologie dans leurs solutions tout en répondant aux exigences des professionnels de santé (simplicité, masquage du codage) ;
- elle n'est pas disponible en français, ce qui limite fortement son utilisation⁶⁴.

Le NRC Suédois a fait part des conséquences de l'arrivée des industriels proposant la SNOMED CT en natif sur le marché suédois. Les industriels locaux ne proposent pas de solutions SNOMED CT et sont en retard par rapport aux concurrents étrangers qui sont les uniques offreurs sur le marché suédois.

Un projet industriel porteur de la SNOMED CT est en cours de déploiement au sein des structures de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). En 2016, 31 des 39 hôpitaux de l'AP-HP sont engagés dans la mise en place du dossier patient unique informatisé ORBIS et 65 000 professionnels peuvent s'y connecter. Dans le cadre de ce projet, l'AP-HP s'engage dans une démarche de standardisation des données de santé collectées au sein de l'institution afin d'en optimiser les usages dans le cadre du soin ou d'autres finalités. L'AP-HP développe l'usage de terminologies de référence partagées (telles que CIM10, CCAM, LOINC) au sein d'ORBIS. Dans ce contexte, l'AP-HP a souhaité évaluer les avantages et les limites de l'usage de la SNOMED CT⁶⁵.

L'intégration de la SNOMED CT est en attente de mise en production car des négociations sont encore en cours entre l'AP-HP et SNOMED International. En effet, cette dernière estime que l'Assistance Publique doit acquérir une licence affiliée par site hospitalier – soit près de 40 licences – alors que l'AP-HP considère qu'elle n'a besoin de contracter qu'une seule licence pour l'ensemble de ses

62 Interop'Santé. Livre Blanc – Evaluation des normes et standards pour sécuriser la dispensation intra hospitalière. 2017

63 Pour la fédération industrielle LESSIS, la SNOMED CT ne doit pas être imposée sur le territoire français (position affirmée lors des deuxième et troisième comités de pilotage de l'étude et dans le position paper de la fédération)

64 Ce problème a également été identifié comme étant un frein pour l'utilisation de la SNOMED CT dans le cadre de la recherche

65 En langue anglaise seulement, en l'absence de version Française de la SNOMED CT actuellement utilisable en France (l'AP-HP utilise néanmoins un alignement SNOMED internationale 3.5 VF-SNOMED CT afin de permettre une recherche en français de concepts SNOMED CT au sein de la terminologie)

établissements. Ces démarches juridiques et administratives liées à l'acquisition groupée de licences constituent un frein supplémentaire à son utilisation en France au sein des grandes structures hospitalières. Une licence nationale réduirait les coûts pour l'établissement de santé, mais représente un investissement important de l'état qui ne pourrait s'envisager que si la SNOMED CT s'impose à tous les systèmes d'information de santé.

Projet d'annotation sémantique d'Orbis

Porteur du projet : AP-HP

Éditeur de la solution : Agfa Healthcare

Description du projet : le logiciel Orbis est une suite d'applications pour la gestion hospitalière (administratif, bureautique, lettre de sortie, prescription, etc.). Cette solution est basée sur plusieurs modules pouvant être développés indépendamment et qui définissent leurs propres objets et structures de données. Parmi ces modules, le module d'annotation sémantique en cours de développement permet le codage de données structurées. Ce dernier a pour objectif de permettre, de façon transparente pour l'utilisateur, une collecte de données de santé au sein d'Orbis harmonisée avec les standards de structuration de données (tels que des profils FHIR⁶⁶) et des terminologies de référence partagées (telles que CIM10, CCAM, LOINC et potentiellement SNOMED CT). L'enjeu est d'assurer la cohérence des données au sein d'Orbis (entre différents modules et formulaires), mais également entre Orbis et d'autres applications. Une fois collectées, les données peuvent être exploitées de trois manières :

- Aide à la saisie de données
- Aide à la décision
- Exploitation de données au niveau populationnel

L'annotation sémantique relève de deux composants :

- Le module Smart Data qui a pour finalité d'associer des champs de formulaires ou termes de catalogues d'Orbis à des concepts de terminologies de santé de référence partagées. Grâce à l'annotation sémantique, il est possible d'associer à chaque donnée un concept codé, ce qui permet la récupération et le traitement de cette donnée..
- Le serveur multi-terminologique ITM⁶⁷ qui permet de gérer des terminologies cliniques locales, nationales telles que la CCAM ou internationales telles que LOINC, CIM-10, SNOMED CT, etc.

Critères de choix de la SNOMED CT :

- Terminologie internationale offrant une opportunité de traitement des données au-delà des cas d'usages français⁶⁸
- Terminologie intégrable en natif dans la solution
- Gérée par une organisation bien structurée et techniquement compétente (services de distribution élaborés)
- Le taux de couverture de la SNOMED CT pour les cas d'usages prioritaires identifiés à l'AP-HP et les ressources nécessaires à son utilisation en routine sont encore à évaluer.

En France, les entretiens et les groupes de travail organisés avec des acteurs industriels, institutionnels, scientifiques et métier n'ont pas permis d'identifier de besoin urgent pour l'adoption de la SNOMED CT. En outre, si la SNOMED CT était achetée par la France, les acteurs industriels souhaitent que son utilisation ne soit pas rendue obligatoire.

⁶⁶ FHIR (Fast Health Interoperability Resources) standard HL7 d'interopérabilité dans le domaine de la santé

⁶⁷ Intelligent Terminology Server

⁶⁸ En particulier dans le domaine de l'exploitation de données à d'autres finalités que le soin (notamment dans le cadre de la recherche ou de l'épidémiologie)

8.1.4.2 L'utilisation nuancée de la SNOMED CT en Europe et dans le monde (hors France)

8.1.4.2.1 La SNOMED CT est davantage utilisée dans certains pays anglophones

Lors de sa fondation en 2007, IHTSDO – devenue SNOMED International en 2017 – comptait neuf pays membres parmi lesquels le Royaume-Uni, les États-Unis, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Aujourd'hui, ces pays apparaissent comme étant ceux qui utilisent le plus la SNOMED CT, de « manière native via un codage systématique de dossiers médicaux électroniques à partir de la langue anglaise »⁶⁹.

Ceci est lié au fait que ces pays ont soutenu financièrement cet investissement et que la SNOMED CT est une terminologie anglophone développée depuis plus de trente années. Celle-ci s'est progressivement enrichie de nouveaux concepts et d'extensions vers de nouveaux domaines, jusqu'à la fusion en 2002 de la SNOMED RT, développée aux USA, avec la Clinical Terms V3, employée en Angleterre. La convergence des deux terminologies locales a fortement conditionné l'utilisation de la SNOMED CT dans ces deux pays :

- Au Royaume-Uni, la SNOMED CT est largement utilisée dans les soins primaires du fait de l'intégration des Reads Codes dans la nomenclature. Néanmoins, en ce qui concerne les autres secteurs de soins, l'entretien mené avec un interlocuteur du NHS Digital a permis de préciser que la SNOMED CT ne couvre en réalité que 20% des hôpitaux du Royaume-Uni. Par ailleurs, parmi les quatre industriels les plus importants du pays, un seul d'entre eux propose une solution SNOMED CT. Cependant, une stratégie à horizon 2020 rend obligatoire l'utilisation complète de la SNOMED CT pour les soins primaires d'ici fin 2018 et son utilisation généralisée d'ici fin 2020⁷⁰.
- Aux États-Unis, la SNOMED CT a été fortement utilisée depuis sa création. Mais son exploitation s'est accrue dès 2013 suite à la mise en place de la stratégie nationale du « meaningful use », dans le cadre du Health Information Technology for Economic and Clinical Health (HITECH) Act. À ce titre, un soutien financier important, de près de 2 milliards de dollars⁷¹, a été alloué au développement des infrastructures et des compétences professionnelles nécessaires à l'édification d'un système d'information en santé performant. Ce programme a donc imposé de coder certaines informations contenues dans les dossiers patients informatisés avec cette terminologie. Ainsi, certains jeux de valeurs SNOMED CT sont devenus les standards pour renseigner les informations suivantes :
 - Identification du rôle du professionnel de santé
 - Identité (genre et orientation sexuelle), évaluation initiale (infirmier), « problèmes » (cliniques, soins infirmiers) et diagnostic du patient (médical, dentaire)
 - Historique familial du patient
 - Allergies des patients et nature des allergènes (alimentation, environnement)
 - Consommation de tabac par le patient (valeurs et assertions)
 - Actes effectués (médicaux, dentaires, infirmiers), observations (infirmiers) et résultats des tests de laboratoires (valeurs catégoriques d'observation)

⁶⁹ Livrable 3 LIMICS « Retours d'expérience notables SNOMED CT dans plusieurs pays »

⁷⁰ <https://digital.nhs.uk/SNOMED-CT-implementation-in-primary-care>

⁷¹ <https://digital.nhs.uk/services/terminology-and-classifications/snomed-ct>

Impact économique du Meaningful Use⁷²

Le Meaningful Use a été appuyé par un investissement massif dans le développement des EHR⁷³ aux USA :

Coûts relatifs aux financements des EHR Parmi lesquels :	2 milliards \$
▪ Financement des 70 centres régionaux d'expertise	650 millions \$
▪ Développement des SI pour les échanges	560 millions \$
▪ Training appropriation des SI (45 000 pers.)	120 millions \$
▪ Organisation de 15 POC locaux	235 millions \$
▪ Animation de réseaux	65 millions \$
▪ Recherche (applications stratégiques)	60 millions \$
Financement direct des professionnels de santé (PS) pour les encourager à utiliser les EHR	44 000 \$/ PS de 2011-2015 Medicare 63 750 \$/ PS de 2011 à 2021 Medicaid

La revue de la littérature médicale n'a cependant pas permis d'objectiver les bénéfices économiques – retour sur investissement – imputables à la SNOMED CT dans le cadre du Meaningful Use. Néanmoins, l'agence américaine de la e-Santé informe que la généralisation des EHR aux USA, à laquelle contribue SNOMED CT à travers le Meaningful Use, a permis aux professionnels de santé de gagner en efficacité et en efficience. Ainsi, plus de 190 millions de prescriptions électroniques ont été réalisées entre 2011 et 2013, permettant de réduire le risque d'erreur médicale⁷⁴. Grâce au Meaningful Use, les grands centres hospitaliers américains sont susceptibles d'économiser entre 37 millions et 59 millions de dollars sur une période de 5 ans, en plus des incitations financières prévues dans le programme. L'agence recense également un ensemble de bénéfices pour le système de santé américain, à différents niveaux, sans pour autant évaluer le montant de ces gains⁷⁵.

L'Australie s'intéressait à la SNOMED CT avant la mise en place de l'IHTSDO en 2007, et a participé à la création de l'association. Plusieurs stratégies de déploiement ont été mises en œuvre, s'appuyant sur l'adaptation de la terminologie au contexte australien puis sur des incitations financières pour le développement d'outils d'exploitation de la nomenclature. Depuis 2014, une nouvelle version nationale de la SNOMED CT « Drug and medicine » est disponible. Elle inclut non seulement l'extension de la terminologie, mais également des contenus d'exploitation (refsets) adaptés à des cas d'usage spécifiques à l'Australie. Elle est régulièrement mise à jour par l'organisme en charge de la gestion des terminologies, qui a également développé une offre de services (outils, appuis techniques, cas d'usage adaptés, etc.) afin de faciliter l'implémentation de cette version de la terminologie. Cette nouvelle approche vise à faire de SNOMED CT la terminologie de référence nationale (voir 6.4.4).

8.1.4.2.2 Les leçons tirées de l'adoption de la SNOMED CT dans différents pays européens

Contrairement aux pays utilisant la version anglaise de la SNOMED CT, d'autres pays fondateurs de SNOMED International tardent à développer des usages de cette terminologie, à l'exemple du Danemark, de la Suède, et des pays récemment adhérents comme la Belgique. Les retours

⁷² Blumenthal D., Launching HITECH, the New England Journal of Medicine, 4 février 2010 : www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp0912825#t=article

⁷³ Electronic Health Records

⁷⁴ The Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), Press release, 17 juillet 2013, Data show electronic health records empower patients and equip doctors : <https://www.cms.gov/Newsroom/MediaReleaseDatabase/Press-Releases/2013-Press-Releases-Items/2013-07-17.html>

⁷⁵ Health IT, Benefits of EHRs : <https://www.healthit.gov/providers-professionals/medical-practice-efficiencies-cost-savings#footnote-2>

d'expérience obtenus lors des entretiens menés auprès de plusieurs pays en Europe ont permis de dresser un certain nombre de constats :

► **Des usages qui tardent à venir**

Sur les dix-sept pays européens ayant adhéré depuis plus ou moins longtemps à SNOMED International, peu ont développé des cas d'usage concrets et opérationnels. Parmi les pays interrogés dans le cadre de cette étude, le retour d'expérience de trois d'entre eux permet d'illustrer le décalage entre l'intérêt initial d'adopter de la SNOMED CT et le déploiement limité de cette terminologie après son acquisition :

- Le Danemark⁷⁶, bien que pays fondateur d'IHTSDO (SNOMED International depuis janvier 2017), n'a pas pu exploiter pleinement la terminologie. En effet, le projet initial de mettre en place un dossier patient informatisé commun et national a dû être abandonné en raison de tensions politiques. Dans un État déconcentré, chaque région dispose d'une large autonomie, ce qui rend difficile la mise en place de projets décidés au niveau national. En conséquence, le pays s'est limité à mettre à disposition une traduction nationale de la SNOMED CT, et à utiliser celle-ci dans le cadre d'échanges d'informations sur les maladies infectieuses. La SNOMED CT est aussi la terminologie de référence pour les soins infirmiers dans l'ensemble du pays. Enfin, des aides à la prescription ont également été développées avec la SNOMED CT pour limiter le risque d'allergies et de contre-indications médicamenteuses.
- La Suède⁷⁷, également pays fondateur de SNOMED International, a acquis la SNOMED CT en tant que terminologie de référence afin de rendre interoperables les différentes nomenclatures existantes au niveau local ou régional. La stratégie « top-down »⁷⁸ adoptée par ce pays s'appuyait sur une traduction complète de la terminologie et la mise à la disposition de celle-ci auprès des utilisateurs. Il s'agissait d'accompagner le développement de registres cliniques nationaux exploitant les dossiers patients électroniques, et d'adopter un système unique de codage des prescriptions. Cependant, l'immaturité des outils de codage et l'absence de réelle stratégie nationale de déploiement de la terminologie ont limité son adoption par les professionnels de santé. En effet, comme pour le Danemark, la déconcentration des pouvoirs au profit des régions n'a pas permis une diffusion homogène de la nomenclature.
- La Belgique a adhéré à SNOMED International en 2013, dans le cadre d'une stratégie nationale « E-santé 2019 ». Ce plan prévoyait la mise en production des dossiers patients informatisés à l'aide la SNOMED CT dans l'ensemble des hôpitaux, afin de promouvoir le partage de données entre les acteurs de santé à travers toute la Belgique. Mais bien que l'hôpital Erasme fasse figure de modèle d'exploitation de la terminologie grâce à la mise en place d'un dossier patient électronique unique, il s'agit d'un cas très isolé. En effet, il s'agit d'un projet porté par une équipe interne à l'hôpital, et qui a été développé dans un contexte d'absence de système d'information préexistant – tout fonctionnant auparavant avec des dossiers papiers. En dehors de cet exemple particulier, la SNOMED CT n'est pas encore véritablement déployée en Belgique.

« SNOMED CT has not demonstrated yet that it can actually bring value for the end users in their daily practice, nor demonstrated the utility of SNOMED CT for secondary purposes. »

A. HØJEN et al., SNOMED CT adoption in Denmark – Why is it so hard?, 2014

^{76 51} Pour rappel, IHTSDO a été fondée en 2007

⁷⁸ Stratégie top down : mise à disposition complète de la SNOMED CT (s'oppose à la stratégie par projet)

► Une impulsion nationale est un prérequis indispensable au bon déploiement de la SNOMED CT

Le déploiement optimal de la SNOMED CT au niveau d'un État est fortement corrélé à la mise en œuvre d'une politique nationale d'interopérabilité rendant opposable l'utilisation de cette terminologie. En effet, les pays dans lesquels les usages les plus intéressants de la SNOMED CT ont été développés sont ceux ayant élaboré une véritable stratégie e-santé intégrant une dimension d'interopérabilité sémantique. *A contrario*, l'absence d'obligation d'utiliser cette terminologie favorise le désistement des éditeurs de logiciels et des utilisateurs, qui jugent cette terminologie trop complexe. Pour illustrer ceci, le tableau ci-dessous présente certaines stratégies nationales mises en place dans différents pays en perspective avec l'utilisation faite de la SNOMED CT :

Pays	Existence d'une stratégie nationale	Niveau d'implémentation ⁷⁹	Exemple d'utilisation de la SNOMED CT
Belgique	Oui, 2015 : Plan e-santé	Faible, mais en progression	Codage dans un DPI (Hôpital Erasme)
Norvège	Non, en cours d'élaboration	Faible	Codage de l'activité dentaire Standard de stockage et d'échange de données
Suède	Oui, 2016 : Stratégie e-santé	Faible (pas d'usage industriel)	Mise à jour des registres nationaux
Danemark	Oui, mais difficile à mettre en œuvre	Très faible	Base de données de microbiologie
États-Unis	Oui, 2009 : HITECH Act (Meaningful use)	Très élevé	Codage dans les unités de soins Aide à la décision
Australie	Oui, 2008 : National E-Health Strategy	Moyen, mais en progression	Codage des données patient Jeux de valeurs adaptés aux professionnels de santé
Allemagne	Oui, mais non membre de SNOMED International ni licence nationale de la SNOMED CT	Très faible	Quelques projets de recherche
Royaume-Uni	Oui, 2014 : Personalised Health and Care 2020	Moyen, mais en progression	Aide à la prescription médicamenteuse

Dans l'hypothèse d'une adoption de la SNOMED CT, une impulsion nationale doit soutenir son déploiement et son utilisation en France dans le cadre d'une stratégie nationale de santé.

► Une approche par projet doit être privilégiée pour le déploiement de la SNOMED CT

Lorsqu'un pays adopte la SNOMED CT, la stratégie d'adoption et de déploiement peut être de deux ordres :

- **Une stratégie « Top down »** qui consiste à pousser à une utilisation généralisée de la SNOMED CT dans le système de santé du pays. Néanmoins, si le pays ne parvient pas à pousser cette utilisation généralisée il peut simplement mettre la SNOMED CT à la disposition de l'ensemble des acteurs. Ce choix n'est pas optimal, comme en témoignent les exemples de la Suède et le

⁷⁹ Retour d'expérience formulé par les NRC dans le cadre des entretiens avec l'ASIP Santé réalisés en 2017

Danemark qui ont traduit intégralement la SNOMED CT avant de la mettre à disposition des acteurs nationaux. Dix ans après leur adhésion, les usages de cette terminologie sont encore limités. Exemples identifiés: Royaume-Uni, Suède, Espagne, Danemark ;

- **Une stratégie « par projet »** qui consiste à s'appuyer sur des sous-ensembles de la SNOMED CT ciblés sur des cas d'usage choisis. Cette stratégie propose un déploiement progressif et contrôlé de la SNOMED CT, de manière à maîtriser les coûts et risques identifiés. L'intégration et le déploiement graduel permettront aux acteurs concernés de suivre une courbe d'apprentissage sur la SNOMED CT. Exemples identifiés: Belgique, Portugal, Estonie, Pays-Bas.

Les retours d'expérience des pays étudiés ont permis de montrer qu'il est préférable de mettre en place une stratégie « par projet » pour un déploiement optimal de la SNOMED CT. Il s'agit dès lors de définir des cas d'usage prioritaires en amont sur lesquels pourra s'appuyer ce déploiement, et d'organiser le développement des sous-ensembles, des jeux de valeurs et de la traduction pour chaque cas d'usage ciblé.

► Le plan de déploiement de la SNOMED CT doit être graduel et s'appuyer sur des expérimentations pilotes ainsi que des cas d'usage ciblés

Afin que l'implémentation de la SNOMED CT se fasse dans les meilleures conditions, la trajectoire de déploiement doit être définie clairement et réalisée de manière graduelle. Elle doit prévoir des services d'accompagnement dans le cadre du lancement des projets pilotes pour la mise en œuvre des cas d'usage. Ces expérimentations permettront de prouver, ou non, l'intérêt, l'utilisabilité ainsi que la qualité de la codification en SNOMED CT. Cela contribuera également à développer une expertise sur la SNOMED CT en France.

L'importance des impacts et des enjeux financiers, organisationnels et techniques de la SNOMED CT impose d'adopter une approche graduelle pour son acquisition, son déploiement devant être centré sur des cas d'usage précis et des projets pilotes engageant l'ensemble des parties prenantes.

8.1.5 L'adhésion de la France à SNOMED International permettrait la mise à disposition de la SNOMED CT auprès de tous les acteurs nationaux

8.1.5.1 Vers la fin de la distribution de versions antérieures à SNOMED CT

Depuis 2007, IHTSDO est en charge du développement, de la maintenance et de la diffusion de la SNOMED CT, en tant que standard International pour la terminologie clinique. Le 1^{er} janvier 2017, l'IHTSDO est devenu SNOMED International et a déménagé son siège social à Londres (Royaume-Uni). Il s'agit d'une association en charge du développement et de la promotion de la SNOMED CT depuis 2007, suite à la cession des droits de propriété intellectuelle détenus par le College of American Pathologists (CAP) sur différentes versions la terminologie. Les pays membres – obligatoirement participant et votant aux Nations Unies – de cette association fournissent les ressources nécessaires au développement coordonné et à la diffusion de la terminologie.

En octobre 2009, l'Assemblée Générale et les pays membres de SNOMED International ont annoncé qu'à compter du 26 avril 2017, l'association ne réaliserait plus la maintenance de versions antérieures à la SNOMED CT. L'ex-IHTSDO a justifié sa décision en indiquant que dans un contexte d'évolution rapide des savoirs médicaux et des terminologies, l'utilisation de ressources si anciennes pouvait induire des erreurs, et qu'elle n'en assumait pas la responsabilité. Aussi, a-t-elle invité les utilisateurs de ces versions à migrer progressivement vers SNOMED CT, jusqu'à l'expiration des droits d'utilisation octroyés par les anciennes licences au 26 avril 2017. Depuis cette date, SNOMED International ne

délivre plus aucune licence pour les versions antérieures, excepté pour des projets de recherche ou à des fins d'interprétation de données historiques capturées à l'aide d'une ancienne version de SNOMED.

En novembre 2006, la France – via le GIP Dossier Médical Personnel (DMP), devenu ASIP Santé en 2009 – a acquis l'ensemble des droits sur une traduction francophone des concepts de la SNOMED 3.5⁸⁰. Ainsi, depuis 2008, la version SNOMED 3.5 VF est mise gratuitement à la disposition des utilisateurs français par le GIP DMP, sous réserve d'acceptation d'une licence d'utilisation.

8.1.5.2 Usages de la SNOMED 3.5 VF en France

Depuis 2008, la SNOMED 3.5 VF est utilisée en France. De fait, cette version a été essentielle pour bâtir les modèles de contenus du Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé (CI-SIS), qui permettent le partage de contenus médicaux structurés. En effet, quelques 350 concepts sont utilisés pour coder les comptes rendus d'anatomo-pathologie et de rétinographie, ainsi que pour mutualiser des informations de biologie médicale ou d'obstétrique. Ils contribuent également au suivi des patients à risque cardio-vasculaire et de la vaccination chez l'enfant

Elle est également utilisée dans quelques projets privés (exemple : Projet patient Genesys).

8.1.5.2.1 Devoirs liés à l'adhésion à SNOMED International

L'adhésion à SNOMED International donne accès à plusieurs droits, mais entraîne aussi des obligations pour l'État membre :

- **Le paiement de redevances**

Chaque État membre doit s'acquitter d'un droit d'adhésion calculé selon le poids économique du pays (609 994€⁸¹ pour la France), ainsi que de redevances annuelles (même montant que l'adhésion, voir 6.4.1) ou ponctuelles en cas de recours à des outils spécifiques développés par SNOMED International. Ainsi, la France devrait verser à l'association environ 1,2 million d'euros la première année (adhésion + licence annuelle), puis 0,6 million d'euros chaque année suivante (licence seule).

Les statuts de SNOMED International n'évoquent pas la possibilité d'acheter une partie seulement de la SNOMED CT ou d'adhérer de façon temporaire à l'association. Néanmoins, certains pays ont adhéré progressivement à SNOMED International jusqu'à la rejoindre définitivement ; cette démarche ayant été mise en œuvre dans le cadre d'une négociation préalable avec l'association.

- **La participation à la gouvernance**

SNOMED International est une association à laquelle tous les États membres participent.

Chaque pays adhérent a ainsi le droit d'être représenté individuellement lors de l'Assemblée générale de SNOMED International, la plus haute instance de l'association chargée d'adopter toutes les orientations stratégiques (frais, droits, devoirs, etc.). L'adhésion d'un État à SNOMED International s'effectue nécessairement via un organisme national spécifiquement mandaté à cet effet, représentant le pays (agence ou service d'État, institution nationale, autre) et qui devient alors membre effectif de l'association.

⁸⁰ Voir Phase 2

⁸¹ Donnée 2018 disponible sur le site snomed.org, 713 277 \$ avec un taux de change de 0,8545 au 25 juillet 2018

Un Conseil d'Administration – dont les membres sont nommés par l'Assemblée générale – est responsable des activités internes de l'association. Celui-ci est conseillé par différents organes consultatifs. Les représentants des États membres peuvent désigner des candidats à l'élection des membres des instances de gouvernance de l'association.

Le « Forum des membres » a pour rôle de faciliter la collaboration et la coopération entre les pays membres. Il accompagne notamment les États dans le déploiement de projets autour de la SNOMED CT. Le « Forum de liaison » est en interface avec les fournisseurs de solutions exploitant la terminologie, afin de les associer au développement et à la mise en œuvre opérationnelle de la SNOMED CT. Enfin, des groupes consultatifs composés d'experts et de représentants nationaux, présidés par des membres de l'équipe de direction, mènent des activités spécifiques contribuant à la gestion de l'association.

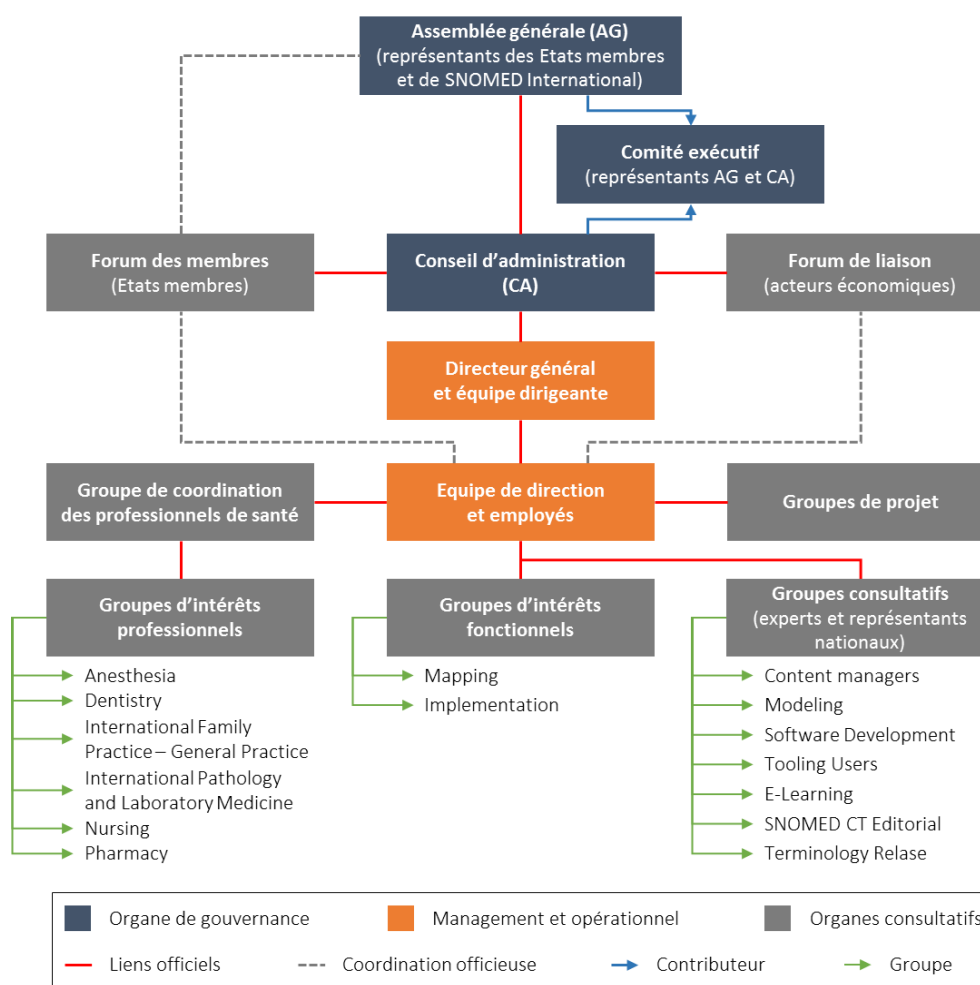


Figure 9 - Gouvernance et structures de conseil de SNOMED International
(Source : SNOMED International – Management Governance Manual (Version 3.0), 23 février 2017)

• **La diffusion de la SNOMED CT**

Chaque État membre doit identifier un représentant national (institution publique ou nommée ou organisme créé à cet effet) devant participer au déploiement, au suivi, à la promotion et au développement local de la SNOMED CT. Cet organisme national doit également constituer un centre

national de diffusion (National Release Centre, NRC), c'est-à-dire une plateforme dédiée au déploiement de la terminologie et à l'accompagnement des utilisateurs⁸². Cet acteur est chargé de :

- Rendre disponible la version internationale de la SNOMED CT aux personnes souhaitant utiliser la SNOMED CT sur son territoire, en établissant des processus adaptés et en faisant signer la licence adéquate. À ce titre, il peut mettre en place un serveur national ou adopter une solution d'hébergement auprès d'un tiers, comme par exemple SNOMED International ;
- Accompagner les utilisateurs de la SNOMED CT, tout particulièrement en gérant leurs demandes de modifications ;
- Gérer le parc de licences pour son territoire, en maintenant un registre à la disposition de SNOMED International, rendant compte du nombre de licences signées avec les utilisateurs de la SNOMED CT, et de l'activité de ceux-ci, etc. ;
- Promouvoir et soutenir l'adoption et le déploiement de la SNOMED CT sur son territoire, ainsi qu'encourager les experts du secteur à contribuer aux travaux de SNOMED International ;
- Assurer le respect des droits et des normes de SNOMED International sur son territoire, notamment en s'assurant que tout déploiement par l'État membre d'une terminologie détenue par SNOMED International s'effectue conformément aux normes émises, ainsi qu'en effectuant un suivi de l'utilisation de la SNOMED CT sur son territoire.

Les statuts de SNOMED International précisent que le NRC devra disposer des ressources suffisantes pour remplir ces différentes obligations, à moins que l'État membre ne décide de limiter ses missions (diffusion de la seule version internationale de la SNOMED CT, missions limitées aux obligations minimales listées précédemment, etc.).

- **Le droit d'exploitation de la SNOMED CT et le développement de versions nationales⁸³**

L'adhésion à SNOMED International octroie uniquement à ses membres les droits suivants au sein du territoire national :

- **Utilisation complète de la version internationale de la SNOMED CT** : la terminologie peut être mise à la disposition des utilisateurs pour être incorporée dans différents produits et services, et ceux-ci peuvent être librement distribués. SNOMED International permet aux pays membres d'enregistrer des licences affiliées libres de coûts en son nom, notamment lorsqu'un utilisateur non affilié demande au NRC une licence nationale. C'est le NRC qui assure la gestion de la diffusion nationale auprès des utilisateurs.
- **Création et diffusion de versions « nationales » de la SNOMED CT** : il peut s'agir d'une traduction originale, d'une extension pour un usage territorial, ou d'autres dérivés (jeux de valeur, extraction, etc.). L'État membre peut produire et diffuser sa version nationale de la SNOMED CT en concédant des licences sur celle-ci aux utilisateurs de son territoire ainsi qu'à ceux résidant dans un autre État membre de SNOMED International. L'utilisation de cette version dérivant de la SNOMED CT internationale, implique la signature par l'utilisateur d'une licence à la fois avec l'État membre et avec SNOMED International. Les licences nationales ne peuvent donc être délivrées qu'aux titulaires de licences affiliés à la SNOMED CT, c'est-à-dire

⁸² SNOMED International - SNOMED CT National Release Center Guide (Juin 2016) : https://confluence.ihtsdotools.org/download/attachments/27591071/doc_NrcGuide_Current-en-US_INT_20160610.pdf?version=2&modificationDate=1465593464000&api=v2

⁸³ <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCVENDOR/7+Licensing>

pour les organisations ou les personnes ayant accepté les termes du contrat de licence d'affiliation. Ce mécanisme est expliqué sur le site du NRC Suisse⁸⁴.

Tous les utilisateurs de la SNOMED CT (ou d'un dérivé national) doivent signer une licence affiliée (« Affiliate License ») avec SNOMED International. Cette licence permet à l'affilié de :

- Utiliser la version internationale de la SNOMED CT, de l'incorporer dans ses produits et services, et de distribuer ceux-ci ;
- Créer et modifier des versions personnalisées de la SNOMED CT (« extensions » ou « dérivés »)⁸⁵. Habituellement, SNOMED international ne donne l'autorisation de traduction qu'aux pays membres ; une licence affiliée ne donne donc pas droit de traduction de SNOMED CT ; un accord spécifique avec SNOMED international est nécessaire dans ce cas ;
- Concéder des sous-licences de la version internationale de la SNOMED CT aux utilisateurs finaux, aux seules fins d'utilisation par ceux-ci des produits et services de l'utilisateur. Ainsi, un utilisateur final exploitant indirectement la terminologie via une solution intégrant la SNOMED CT (ou une traduction nationale) n'a pas besoin d'obtenir une licence. Il reçoit du fournisseur « affilié » du produit ou du service les droits nécessaires à l'utilisation de la solution incorporant la terminologie.

Il revient à l'État membre de gérer le parc des autorisations sur son territoire, ce qui inclut le contrôle de l'obtention des licences et du respect des normes d'utilisation de la terminologie (bien qu'un outil soit mis à la disposition des utilisateurs). L'État membre, via son NRC, doit informer régulièrement SNOMED International du nombre de licences signées et d'utilisateurs de la SNOMED CT.

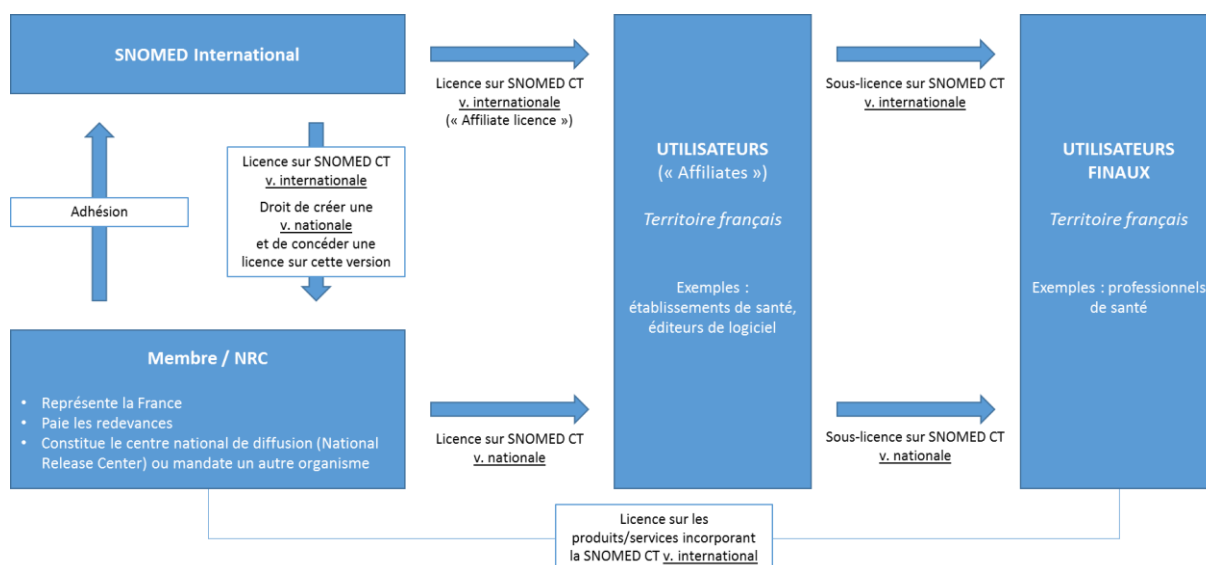



Figure 10 – Schéma simplifié des chaînes de licences octroyées par SNOMED International

⁸⁴<https://www.e-health-suisse.ch/fr/technique-semantique/interoperabilite-semantique/snomed-ct/enregistrement-et-licence.html>

⁸⁵ Extension : traduction, synonymes / dérivés : jeux de valeurs

8.2 Lettre de saisine de l'ASIP Santé pour la phase 4 de l'étude Terminologies de référence dans le secteur santé-social

 Liberté • Égalité • Fraternité RÉPUBLIQUE FRANÇAISE				
MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ				
SECRÉTARIAT GÉNÉRAL				
Délégation à la Stratégie des Systèmes d'information de santé (DSSIS)	Paris, le 23 MARS 2016			
000567	<table border="1"><tr><td>ASIPSANTE COURRIER ARRIVE</td></tr><tr><td>25 MARS 2016</td></tr><tr><td>N° de CHRONO 740</td></tr></table>	ASIPSANTE COURRIER ARRIVE	25 MARS 2016	N° de CHRONO 740
ASIPSANTE COURRIER ARRIVE				
25 MARS 2016				
N° de CHRONO 740				
Affaire suivie par : Brigitte Seroussi Courriel : brigitte.seroussi@sg.social.gouv.fr Tél. : 01 40 56 46 77				
Le Délégué à la stratégie des systèmes d'information de santé				
à				
Monsieur Michel GAGNEUX Directeur de l'ASIP Santé 9 rue Georges Pitard 75015 PARIS				
Objet : Saisine phase 4 de l'étude Terminologies de référence dans les secteurs santé, social				
<p>A l'initiative de la DSSIS, des travaux ont été conduits afin d'évaluer l'opportunité de la présence de la France dans les instances internationales qui travaillent sur les normes et standards dans le domaine santé-social au regard des besoins des acteurs de santé et de ceux de la communauté industrielle et académique nationale.</p> <p>Quatre thématiques sont apparues prioritaires pour le groupe de travail, parmi lesquelles l'instruction du choix et de la mise à disposition des terminologies de référence indispensables notamment comme support de l'interopérabilité sémantique.</p> <p>A la demande de la DSSIS, l'ASIP Santé a conduit à partir de 2014 une étude en trois phases sur les terminologies de référence en santé-social. Après une première phase qui visait à poser les fondamentaux du domaine, la phase 2 était une étude de diagnostic qui a permis d'objectiver un certain nombre de freins au déploiement au niveau national des terminologies, en particulier l'existence d'une gouvernance éclatée et de besoins non ou mal satisfaits par les solutions existantes. Ces deux premières phases ont donné lieu à un rapport soumis à concertation publique. De nombreux commentaires ont été recueillis (en particulier après le rapport de la phase 2) ce qui traduit bien l'intérêt des acteurs du domaine parmi lesquels de nombreux éditeurs de logiciels.</p>				
14, avenue Duquesne 75350 PARIS 07 SP Secrétariat : 01 40 56 72 82				

La phase 3 « Propositions » de l'étude a mis en évidence et recensé des cas d'usage de structuration de l'information médicale pour lesquels la terminologie de référence SNOMED CT apparaît comme la meilleure candidate. Il a été décidé lors de la réunion de synthèse de cette phase 3, le 1^{er} février 2016, d'activer une phase 4 visant à instruire les modalités pratiques et économiques d'adoption de cette terminologie en France, dans le cadre d'une instance nationale de gouvernance des ressources sémantiques qui devrait se construire durant l'année 2016, conformément aux préconisations formulées par la phase 3.

Je souhaite confier à l'ASIP Santé la réalisation de cette phase 4 qui devra séquencer et décrire les opérations à réaliser et les moyens à mettre en œuvre pour préparer cette adoption, et la rendre effective. La phase 4 devra notamment répondre aux questions suivantes :

- Conditions, modalités et conséquences de l'adhésion de la France à IHTSDO : coûts, droits et devoirs de la France, outils mis à disposition, services d'accompagnement du déploiement, modalités de coopération avec les autres Etats francophones pour disposer d'une version française...
- Organisation et ressources à mobiliser au niveau national : mise en œuvre du « National Release Center » nommé en France « entité de maîtrise d'ouvrage » (cf. conclusions de la phase 3 de l'étude), structure ou consortium support...
- Scénarios de financement : financement public ou participation des acteurs industriels, voire des utilisateurs finaux...
- Scénario de déploiement des usages en prenant notamment en compte l'existence de près d'une vingtaine de licences affiliées consenties par IHTSDO (source IHTSDO)

Il conviendra également de décliner la feuille de route des premières étapes à mettre en œuvre en cas d'adhésion de la France à IHTSDO, et de préciser un calendrier prévisionnel de ces étapes. Parmi ces opérations figure en particulier la migration des jeux de valeurs du CII-SIS de l'ancienne version SNOMED 3.5 dont les droits d'utilisation dans le monde se terminent en avril 2017.

Le livrable de cette phase 4 devra être remis à la DSSIS le 1^{er} Juillet 2016, l'objectif étant que l'adhésion de la France à IHTSDO intervienne au début de l'année 2017.

Le Délégué



Philippe Burnel

8.3 Liste des livrables ASSESS CT

Livrable ASSESS-CT	Lecture	Analyse approfondie
D1.1 set-up of focus groups and Delphi study	X	
D1.2 report from the focus groups and questionnaires	X	
D1.3 current and future use of SNOMED CT - interim report		X
D1.4 current and future use of SNOMED CT	X	
D2.1 multilingual and multidisciplinary study of terminology coverage and quality - interim report		X
D2.2 use of terminologies for representing structured and unstructured clinical content – interim		X
D2.3 multilingual and multidisciplinary study of terminology coverage and quality		X
D2.4 use of terminologies for representing structured and unstructured clinical content		X
D3.1 assessment framework: list of cost and benefit indicators		X
D3.2 cost-benefit analysis and impact assessment – interim report		X
D4.1 portfolio of (best) practices		X
D4.2 policy workshop validation report with experts and member states		X
D4.3 policy and strategy recommendations – interim report		X
D4.4 policy and strategy recommendations - final report		x

8.4 Bibliographie

- 1) InteropSanté et ASIP Santé, Guide de dématérialisation des demandes et des résultats de bactériologie et de parasitologie-mycologie, www.interopsante.org, 2015
- 2) Aviesan, France médecine génomique 2025, http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2016/06/22.06.2016_remise_du_rapport_dyves_levy_-_france_medecine_genomique_2025.pdf, 2015
- 3) Bartvedt Van Os M., Oyvind A., Evaluation of SNOMED CT for the Norwegian health services, IHTSDO meeting Lisbonne, 2016
- 4) Benson T., Grieve G., Principles of Health Interoperability - SNOMED CT, HL7 and FHIR [Internet]. [cité 29 déc 2016]. Disponible sur: <http://www.springer.com/fr/book/9783319303680>
- 5) Blumenthal D., Launching HITECH, The New England Journal of Medicine, 362;5, 4 février 2010
- 6) Cangioli G. et al., D1.1 Set-up of focus groups and Delphi study, ASSESS CT (http://assesst.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/final_submissions/assess_ct_ga_643818_d1.1.pdf), Juin 2016
- 7) Cangioli G. et al., D1.2 Report from the focus groups and Delphi study, ASSESS CT (http://assesst.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d1_2_report_from_focus_groups_and_questionnaires.pdf), Septembre 2015
- 8) Cangioli G. et al., D1.3 Current and future use of SNOMED CT (interim Report), ASSESS CT (http://assesst.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d1.3_current_and_future_use_of_snomed_ct.pdf), Avril 2016
- 9) Cimino JJ. Desiderata for controlled medical vocabularies in the twenty-first century. *Methods Inf Med.* nov 1998;37(4-5):394-403.
- 10) Cornet R, de Keizer N. Forty years of SNOMED: a literature review. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2008;8 Suppl 1:S2.
- 11) D'Havé A., Stakeholder engagement as a milestone of the national strategy for snomed ct implementation, (http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/showcase_isc14039.pdf), 2014
- 12) eHealth Suisse, Possibilité d'utilisation de SNOMED CT en Suisse, www.e-health-suisse.ch, 2013
- 13) Elhanan G., Perl Y., Geller J., Newark, NJ., Survey of Direct Users and Uses of SNOMED CT: 2010 Status, AMIA Symposium Proceedings Page – 207, 2010
- 14) Fieschi M., La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé, <http://www.sante-sports.gouv.fr/rapport-fieschi-sur-les-terminologies-medicales-et-les-systemes-d-information.html>, 2009
- 15) Giannangelo K., Fenton H.S., SNOMED CT survey: an assessment of implementation in EMR/HER applications, *Perspectives in health information management*, 2008
- 16) Goeg Rosenbeck K. and al., D3.3 Cost-benefit analysis and impact assessment – final report, ASSESS CT (http://assesst.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/final_submissions/assess_ct_ga_643818_d3.3.pdf), Septembre 2016

- 17) Gunnar Declerck and al., A quoi servent les ontologies fondationnelles ?, pp. 67-82, 2012
- 18) Health Information and quality authority, Recommendations regarding the adoption of SNOMED CT Clinical Terms as the Clinical Terminology for Ireland, www.hiqa.ie, Mai 2014
- 19) HealthIT. 2016 Interoperability Standards Advisory | Policy Researchers & Implementers | HealthIT.gov [Internet]. [cité 18 janv 2016]. Disponible sur: <https://www.healthit.gov/standards-advisory/2016>
- 20) Hojen A.R, Elberg P.B, Andersen S.K. SNOMED CT adoption in Denmark – why is it so hard?, Stud Health Technol Inform, vol. 205, pp.226-230, 2014
- 21) Hojen A.R and al., D3.1 Assessment framework : list of cost and benefit indicators, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d3.1.pdf), Août 2015
- 22) Hojen A.R and al., D3.2 Cost-benefit analysis and impact assessment – interim report, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d3_2_interim.pdf), Mars 2016
- 23) Hojen A.R, Rosenbeck Goeg K., SNOMED CT Implementation. Mapping guidelines facilitating Reuse of Data., Methods Inf Med, 2012
- 24) IHTSDO, IHTSDO National Release Center Guide, <http://snomed.org/starterguide.pdf>, 2014
- 25) IHTSDO, SNOMED CT Starter Guide, www.snomed.org/starterguide.pdf, 2014
- 26) International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO), www.ihtsdo.org/
- 27) J. Charlet, and al., Utiliser et construire des ontologies en médecine. Le primat de la terminologie. Technique et Science Informatiques, pp. 145–171, 2009.
- 28) Kalra D. and al., D4.1 Portfolio of (best) practices, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d4_1.pdf), Octobre 2015
- 29) Kalra D. and Al., D4.2 Policy workshop validation report with experts and member states, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables_re/assess_ct_ga643818_d4.2_policy_workshop_validation_report.pdf), Juin 2016
- 30) Kalra D. and al., D4.4 Policy and strategy recommendations – final report, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/final_submissions/assess_ct_ga_643818_d4.4.pdf), Septembre 2016
- 31) Lee D, Cornet R, Lau F, de Keizer N. A survey of SNOMED CT implementations. J Biomed Inform. févr 2013;46(1):87-96.
- 32) Lee D, de Keizer N, Lau F, Cornet R. Literature review of SNOMED CT use. J Am Med Inform Assoc JAMIA. févr 2014;21(e1):e11-19.
- 33) Lemieux R., Vers une uniformisation du langage médical - Traduction en français de la SNOMED CT®, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (tiré d'une présentation originale de Paul Fabry, 2010
- 34) Lusignan S., Chan T., Jones S., Large complex terminologies: more coding choice, but harder to find data – reflections on introduction of SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms) as an NHS standard, Informatics in Primary Care 2011;19:3–5
- 35) Macary F, Brigitte Séroussi, Dart T, Grossin B. Référentiels d'interopérabilité sémantique: diagnostic - phase 2, <https://esante.gouv.fr/interoperabilite/espace-des-terminologies-de-sante/etude-terminologies-de-referance-sante-social>, Mai 2015

- 36) Macary F, Dart T, Grossin B, Séroussi B, Thonnet M, Cassou-Mounat B., Référentiels d'interopérabilité sémantique: mise en œuvre de terminologies de référence pour le secteur santé-social en France - phase 1, <https://esante.gouv.fr/interoperabilite/espace-des-terminologies-de-sante/etude-terminologies-de-referance-sante-social> , Septembre 2014
- 37) Macary F., Séroussi B., Etude terminologies santé-social – phase 3 Propositions pour la gouvernance des ressources sémantiques du secteur santé-social en France, Présentation, 2016.
- 38) Mazuel L., and al., Alignement entre des ontologies de domaine et la Snomed : trois études de cas, à paraître, Mai 2009.
- 39) National Information Board, Personalised Health and Care 2020 using data and technology to transform outcomes for patients and citizens – a framework for action, (https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/384650/NIB_Report.pdf) Novembre 2014
- 40) NHS Connecting for Health. UK Terminology, SNOMED CT. www.connectingforhealth.nhs.uk/systemsandservices/data/uktc/snomed
- 41) Office of the National Coordinator for Health IT, Interoperability standards advisory, https://www.healthit.gov/sites/default/files/2016_InteroperabilityStandardsAdvisoryFINAL.pdf, 2016
- 42) Park Y-T, Atalag K. Current National Approach to Healthcare ICT Standardization: Focus on Progress in New Zealand. Healthc Inform Res. juill 2015;21(3):144-51.
- 43) Rector AL, Brandt S and Schneider T. Getting the foot out of the pelvis: modelling problems affecting use of SNOMED CT hierarchies in practical applications, J Am Med Inform Assoc 2011;18(4):432–40.
- 44) Rodrigues JM., Griffon N., Etude CIM-11 & classification internationale des actes médicaux, TOLBIAC,2016
- 45) Schulz S. and al., D2.2 Use of terminologies for representing structured and unstructured clinical content – interim report, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d2.2.pdf), Mars 2016
- 46) Schulz S. and al., D2.3 Multilingual and multidisciplinary study of terminology coverage and quality, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/final_submissions/assess_ct_ga_643818_d2.3.pdf), Mars 2016
- 47) Schulz S. and al., D2.4 Use of terminologies for representing structured and unstructured clinical content, ASSESS CT (http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/final_submissions/assess_ct_ga_643818_d2.4.pdf), Août 2016
- 48) Schulz S. and al., D21. Multilingual and multidisciplinary study of terminology coverage and quality (interim report), ASSESS CT(http://assess-ct.eu/fileadmin/assess_ct/deliverables/assess_ct_d2.1.pdf), Mars 2016
- 49) Schulz S., Rector A., Rodrigues JM., Chute C., Üstün B., Spackman K., Ontology-based convergence of medical terminologies: SNOMED CT and ICD-11, Proceedings of the eHealth2012, 2012
- 50) SNOMED International. Licence [Internet]. [cité 9 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.snomed.org/snomed-ct/get-snomed-ct>
- 51) www.snomedinaction.org

- 52) Socialstyrelsen, An interdisciplinary Terminology for health and social care, www.socialstyrelsen.se, 2011, pp. 76
- 53) The national board of health and Welfare, SNOMED CT - should Sweden join now or wait ?, https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9742/2006-131-32_200613132.pdf, 2006
- 54) Vreeman, Daniel J. LOINC Essentials, a step by step guide to getting your local codes mapped to LOINC [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://danielvreeman.com/loinc-essentials>
- 55) Wang Y., Wei D., Xu J., Elhanan G.; Perl Y., Halper M., Chen Y., Spackman KA., Hripcsak G., Auditing complex concepts in overlapping subsets of SNOMED. In: Suermondt, J.; Evans, RS.; Ohno-Machado, L., editors. Proc. 2008 AMIA Annual Symposium; Washington, DC. 2008. p.273-277.
- 56) Wasserman H. , Wang J., An Applied Evaluation of SNOMED CT as a Clinical Vocabulary for the Computerized Diagnosis and Problem List, AMIA 2003 Symposium Proceedings – Page 699, 2003

8.5 Liste des personnes interviewées en France

- Industriels

Société	Interlocuteur principal	Identification
NETIKA	M. Stoessel	ASIP Santé
Expert System	M. Huot	ASIP Santé
Philips	M. Tricoire	ASIP Santé
HDAC	M. Cuillerier	ASIP Santé
SILK	M. Simon	ASIP Santé
Biomérieux	M. Gansel	Via SNOMED International
VIDAL	M. Forget	ASIP Santé
Prokov Edition	M. Kauffmann	ASIP Santé
Softway Medical	M. Vert	ASIP Santé
Medasys	M. Cauvin	ASIP Santé
PHAST	M. Macary	Via SNOMED International
MONDECA	M. Delaporte	ASIP Santé
SWORD	M. Barthuet	ASIP Santé
APYCARE	M. Chevallier	Via SNOMED International
AGFA Healthcare	M. Vandamme	Via AP-HP

- Universitaires / Chercheurs / Médecins

Organisme	Interlocuteur	Identification
Hospices civils de Lyon	M. Riou	Via SNOMED International
DSIHUM - CHU Mondor	M. Karadimas	Via SNOMED International
Université de Lorraine	M. Coulet	Via SNOMED International
AP-HP	Mme Daniel	Via SNOMED International
Chambre d'agriculture de Saône et Loire	M. Duprès	Via SNOMED International
Orphanet	Mme. Rath	ASIP Santé

8.6 Liste des personnes interviewées à l'étranger

Pays	Organisme	Interlocuteur	Identification
Canada	Inforoute	Linda Parisien	LIMICS
Belgique	Hôpital Erasme	Oliver Le Moine	LIMICS
Luxembourg	Agence e-santé	Hervé Barge	Délégation
Danemark	The Danish Health Data Authority	Camilla Wiberg Danielsen Palle Gerry Petersen Kell Greibe	Via le site SNOMED International
Suède	The National Board of Health and Welfare	Lottie Barlow Erica Ericsson	Via le site SNOMED International
Norvège	Norwegian Direktoratet for e-helse	Marianne Bårtvedt van Os Øyvind Aassve	Via le site SNOMED International
Angleterre	NHS Digital Agency	Ian Arrowsmith Kathy Farndon	Via le site SNOMED International
Etats-Unis	Kaiser Permanente NLM	Bruce Goldberg Betsy Humphreys	Via Agfa Via le site SNOMED International
Australie	Australian Digital Agency	Dion McMurtie	Via le site SNOMED International
Suisse	Agence e-santé	Christian Lovis	LIMICS
Allemagne	DIMDI	Stefanie Weber	Via le site DIMDI

8.7 Guide d'entretien

Les questions du guide d'entretien ont pu varier en fonction de la personne interviewée (industriel, expert national ou étranger).

1.	Introduction	Destinataire(s)
1.1	Structure <i>§ affiliée à IHTSDO ?</i>	Tous
1.2	Type de structure <i>§ Patients et associations de patients</i> <i>§ Professionnels de santé</i> <i>§ Organisations produisant des soins</i> <i>§ Décideurs nationaux</i> <i>§ Payeurs</i> <i>§ Industrie</i> <i>§ SDO</i> <i>§ Groupes et institutions de recherche</i> <i>§ Autre (consultants, ...)</i>	Tous
1.3	Identification des personnes interviewées <i>§ Noms, prénoms</i> <i>§ Fonctions, rôles</i>	Tous
1.4	Degré de connaissance et expérience des terminologies / de la Snomed CT	Tous
2.	Usages des terminologies / de la Snomed CT	
2.1	Votre structure développe-t-elle / exploite-t-elle des projets s'appuyant sur des terminologies médicales ? <i>Si oui, pour chaque projet / si non, passer à la question suivante</i> <i>○ Nom du projet</i> <i>○ Description, finalité du projet (date de lancement, grandes caractéristiques, etc.)</i> <i>○ Type de projet (recherche, industrie, public et ong)</i> <i>○ Contexte du projet (production de soins, coordination, santé publique et pilotage médico-économique, gestion des connaissances et recherche, autres)</i> <i>○ Nombre de personnes travaillant sur ce projet</i> <i>○ Coût de ce projet</i> <i>○ Terminologies utilisées dans le cadre de ce projet</i> <i>§ Quelle terminologie utilisez-vous ?</i> <i>§ Pour quelle finalité ?</i> <i>§ Comment utilisez-vous cette terminologie ?</i> <i>§ Quelle part du coût du projet représente l'utilisation de cette terminologie ?</i> <i>§ Pourquoi avez-vous sélectionné cette terminologie plutôt qu'une autre ?</i> <i>○ Freins / leviers à l'utilisation de la Snomed CT dans ce projet</i>	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.2	Dans les contextes proposés (production de soins, coordination, santé publique et pilotage médico-économique, gestion des connaissances et recherche, autres), identifiez-vous des usages/besoins potentiels en matière de structuration de l'information médicale encore non couverts ? <i>Exemples d'usages couverts par des projets en Europe...</i> <i>§ Echange transfrontalier de résumés de dossier patient (liste de problèmes)</i> <i>§ Echange national/régional de résumés de dossier patient (liste de problèmes)</i> <i>§ Registres nationaux/transfrontaliers de maladies rares</i> <i>§ Echanges nationaux/régionaux de résultats biologiques – examens biologiques</i> <i>§ Echanges transfrontaliers de résumés de dossier patient (examens/actes médicaux)</i> <i>○ À l'échelle locale</i> <i>○ À l'échelle nationale</i> <i>○ À l'échelle internationale (projets transfrontaliers)</i> <i>Si oui, pour chaque usage identifié</i> <i>○ Quelle terminologie vous paraîtrait la plus adéquate pour couvrir cet usage ?</i> <i>Pourquoi ?</i> <i>○ Cet usage vous paraît-il prioritaire aujourd'hui ? Pourquoi ?</i>	[projet industriel ou de recherche] [expert national]

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quels outils / moyens d'accès faudrait-il mettre en place pour exploiter la terminologie ? (API, TAL, explorateurs, ...) ○ Combien de temps estimez-vous nécessaire pour développer cet usage à partir du moment où la terminologie est disponible ? ○ Quels leviers / risques identifiez-vous pour le développement de cet usage ? 	
2.3	<p>Identifiez-vous aujourd'hui des usages que la France pourrait développer grâce à l'acquisition de la Snomed CT ?</p> <p><i>Si oui, pour chaque usage</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Contexte d'usage (production de soins, coordination, santé publique, gestion des connaissances, autres) ○ Description de l'usage ○ Finalité de l'utilisation de la Snomed CT ○ Rôle joué par la Snomed CT (référence, interface, classification) ○ Raisons de choisir la Snomed CT plutôt qu'une autre terminologie (apports) ○ Terminologie alternative potentielle ○ Périmètre d'utilisation de la Snomed CT (core, full, sous-ensemble spécialisé, ...) ○ Mode d'utilisation de la Snomed CT (post-coordination ou pré-coordination) ○ Cet usage vous paraît-il prioritaire aujourd'hui ? Pourquoi ? ○ En supposant une mise à disposition de la Snomed CT à T0, combien de temps estimez-vous nécessaire pour développer cet usage ? ○ En supposant une adoption de la Snomed CT, quels outils / moyens d'accès faudrait-il mettre en place pour exploiter la Snomed CT ? ○ Quels leviers / risques identifiez-vous pour le développement de cet usage ? 	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.4	<p>Votre pays est-il membre d'IHTSDO ? Depuis quelle année ?</p>	[Expert étranger]
2.5	<p>Quelles sont les raisons principales qui vont ont poussé à adhérer / à ne pas adhérer à IHTSDO ? Comment la décision d'adhérer / de ne pas adhérer a-t-elle été prise ?</p>	[Expert étranger]
2.6	<p>Avant d'adhérer (aujourd'hui si non membre), aviez-vous connaissance de projets utilisant la Snomed CT dans votre pays ?</p> <p><i>§ Lesquels (courte description : date de début, durée, issue du projet - succès, suspension ou abandon)</i></p> <p><i>§ Pour quels usages ?</i></p> <p><i>§ Pour quels montants ?</i></p>	[Expert étranger]
2.7	<p>Quelle a été votre stratégie pour l'adoption de la Snomed CT (top down par projet) ?</p> <p><i>Si stratégie par projet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Nom du projet ○ Description, finalité du projet (date de lancement, grandes caractéristiques, etc.) ○ Type de projet (recherche, industrie, public et ONG) ○ Contexte du projet (production de soins, coordination, santé publique et pilotage médico-économique, gestion des connaissances et recherche, autres) ○ Nombre de personnes travaillant sur ce projet ○ Coût de ce projet ○ Terminologies utilisées dans le cadre de ce projet § Quelle terminologie utilisez-vous ? § Pour quelle finalité ? § Comment utilisez-vous cette terminologie ? § Quelle part du coût du projet représente l'utilisation de cette terminologie ? § Pourquoi avez-vous sélectionné cette terminologie plutôt qu'une autre ? ○ Freins / leviers à l'utilisation de la Snomed CT dans ce projet 	[Expert étranger]
2.8	<p>Quelles extensions nationales de la Snomed CT avez-vous déployées ?</p>	[Expert étranger]
2.9	<p>Pour quelles finalités / quels usages la Snomed CT est-elle utilisée dans votre pays aujourd'hui ? Quels usages futurs pourriez-vous développer grâce à la Snomed CT ?</p> <p><i>Pour chaque usage préciser</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Temporalité (opérationnel, en cours, hypothétique ou prévu) ○ Echelle (locale, nationale, internationale) 	[Expert étranger]

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Utilisateur principal ○ Éléments quantitatifs disponibles ○ Rôle joué par la Snomed CT (référence, interface, classification) ○ Raisons de choisir la Snomed CT plutôt qu'une autre terminologie (apports) ○ Périmètre d'utilisation de la Snomed CT (core, full, sous-ensemble spécialisé, ...) ○ Mode d'utilisation de la Snomed CT (pré-coordination, post-coordination, ...) ○ Terminologie alternative potentielle ○ Cette finalité / ces usages correspondaient-ils aux usages prioritaires lors de l'adhésion à IHTSDO ? 	
2.10	<p>En particulier, existent-ils des usages industriels de la Snomed CT dans votre pays ?</p> <p><i>Si oui pour chaque usage</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Echelle (locale, nationale, internationale) ○ Utilisateur principal ○ Éléments quantitatifs disponibles ○ Rôle joué par la Snomed CT (référence, interface, classification) ○ Raisons de choisir la Snomed CT plutôt qu'une autre terminologie (apports) ○ Périmètre d'utilisation de la Snomed CT (core, full, sous-ensemble spécialisé, ...) ○ Mode d'utilisation de la Snomed CT (pré-coordination, post-coordination, ...) ○ Terminologie alternative potentielle ○ Cette finalité / ces usages correspondaient-ils aux usages prioritaires lors de l'adhésion à IHTSDO ? 	[Expert étranger]
2.11	<p>Selon vous, qui sont les principaux bénéficiaires de l'adoption de la Snomed CT ? Pourquoi ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Patients et associations de patients ○ Professionnels de santé ○ Organisations produisant des soins ○ Décideurs nationaux ○ Payeurs ○ Industrie ○ SDO ○ Groupes et institutions de recherche 	[Expert étranger]
2.12	Avec le recul dont vous disposez aujourd'hui, considérez-vous que les usages développés justifient <i>a posteriori</i> l'adoption de la Snomed CT ?	[Expert étranger]
2.13	Suite à l'adoption de la Snomed CT, à quels obstacles avez-vous du faire face / quels défis avez-vous du relever pour en développer les usages ?	[Expert étranger]
2.14	Quelles ont été vos solutions pour relever ces défis ?	[Expert étranger]
2.15	Globalement, quel serait selon vous l'apport de l'adoption de la Snomed CT en France ?	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.16	Quel rôle la Snomed CT pourrait-elle jouer dans l'écosystème terminologique français ?	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.17	Quels sont selon vous les usages prioritaires à développer dans le cadre d'une adoption de la Snomed CT ?	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.18	Selon vous, l'adoption de la Snomed CT permettrait-elle d'améliorer la compétitivité des éditeurs et industriels du logiciel ? Pourquoi ?	[projet industriel ou de

		recherche] [expert national]
2.19	En particulier, l'adoption de la Snomed CT permettrait-elle de développer des marchés à l'étranger ? Lesquels ? Pour quels volumes ?	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.20	Quels seraient selon vous les freins et les risques au développement des usages de la Snomed CT en France ?	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.21	Y a-t-il des projets en cours qui nécessiteraient l'adoption de la Snomed CT ? o Lesquels ? o Description ? o Pourquoi ?	[projet industriel ou de recherche] [expert national]
2.22	Globalement, quel est selon vous l'apport de la Snomed CT dans votre pays ?	[Expert étranger]
2.23	Quel rôle joue la Snomed CT dans l'écosystème terminologique de votre pays ?	[Expert étranger]
2.24	En quoi SCT serait-elle appropriée pour le contrôle des IAM ?	[expert national] [Expert étranger] [IHTSDO]
2.25	Quel exemple de réutilisation des données grâce à une terminologie de référence peut être donné ?	[expert national] [Expert étranger][IHTSDO]
2.26	Les systèmes d'aide à la décision, plus particulièrement d'aide à la prescription peuvent-ils bénéficier d'une intégration de la SNOMED ?	[expert national] [Expert étranger][IHTSDO]
2.27	Quelles perspectives de pertinence, d'intégration de SNOMED dans les bases de données sur les médicaments (RETEX ?) sachant qu'il n'y a que 5 éditeurs (agréés) sur le marché national ?	[expert national] [IHTSDO]
2.28	Quel positionnement de la SNOMED par rapport aux systèmes d'identification internationaux des médicaments (IdMP) ?	[expert national] [Expert étranger][IHTSDO]
2.29	Quel est selon vous le risque / le coût de ne pas adopter la Snomed CT ?	[expert national] [Expert étranger][IHTSDO]

2.30	Quel positionnement de SNOMED en termes d'alignement sémantique avec MedDRA (codage des effets indésirables des médicaments) ?	[expert national] [Expert étranger][IHTSDO]
3.	Besoins et conséquences de l'adoption de la Snomed CT	
3.1	Quels seraient selon vous les impacts de l'adoption de la Snomed CT ?	[Expert étranger] [projet industriel ou de recherche] [expert national]
3.2	Dans la perspective d'une adoption de la Snomed CT, pouvez-vous nous décrire les principales étapes de son déploiement ?	[expert national] [projet industriel ou de recherche]
3.3	Dans la perspective d'une adoption de la Snomed CT, quels seraient selon vous les facteurs clés de succès pour assurer son bon déploiement / le développement des usages ?	[expert national][projet industriel ou de recherche]
3.4	Dans la perspective d'une adoption de la Snomed CT, quels sont les risques (techniques, industriels, de déploiement, ...) à anticiper pour assurer son déploiement ?	[expert national][projet industriel ou de recherche]
3.5	Dans la perspective d'une adoption de la Snomed CT, quels seraient vos besoins en matière d'accompagnement, d'outillage ou autres pour en développer des usages ? <ul style="list-style-type: none"> o Formations des utilisateurs o Support technique et accompagnement à la migration o Documentation (spécifications, cas d'usage, etc.) o Mise en place d'un serveur terminologique o Autres outils, ... 	[projet industriel ou de recherche]
3.6	Parmi les outils mis en place par IHTSDO, lesquels vous paraissent importants ? En identifiez-vous d'autres qu'il faudrait développer au niveau national ?	[expert national]
3.7	Parmi l'ensemble des missions proposées, lesquelles vous paraissent prioritaires ? Pour chaque mission, donner des éléments permettant de préciser le contenu des activités couvertes <ul style="list-style-type: none"> o Développement d'une expertise sur les terminologies de santé o Gestion des licences o Assurance qualité o Traduction (francophonie) o Développement des reference sets o Définir et maintenir le cross mapping avec des terminologies existantes o Publication de terminologies (serveurs terminologiques) o Adaptation des SIS o Formations o Outillage et services o Communication et déploiement de la Snomed CT o Accompagnement des éditeurs dans une perspective de migration (Snomed 3.5 VF --> Snomed CT / Autre terminologies --> Snomed CT) o Recherche et évaluation médico économique 	[expert national][projet industriel ou de recherche]
3.8	Identifiez-vous d'autres missions / activités auxquelles nous n'aurions pas pensé ?	[expert national][projet]

		industriel ou de recherche]
3.9	Utilisez-vous la Snomed 3.5 VF aujourd'hui ?	[projet industriel ou de recherche]
3.10	Quels seraient selon vous les impacts de la migration de la Snomed 3.5 VF vers la Snomed CT ?	[expert national][projet industriel ou de recherche]
3.11	Dans votre pays, quels outils / actions d'accompagnement avez-vous mis en place pour favoriser le déploiement de la Snomed CT ?	[Expert étranger]
3.12	Suite à l'adoption de la Snomed CT, à quels obstacles avez-vous du faire face / quels défis avez-vous du relever pour en développer les usages ?	[Expert étranger]
3.13	Quelles ont été vos solutions pour relever ces défis ?	[Expert étranger]
3.14	Quels sont, selon vous, les facteurs clés de succès du déploiement de la Snomed CT dans votre pays ?	[Expert étranger]
3.15	Quelles sont les missions du NRC de votre pays ? Quelles sont les missions prioritaires ?	[Expert étranger]
4.	Hypothèses organisationnelles et techniques	
4.1	Pour chacune des missions identifiées, qui, selon vous pourrait en avoir la charge ? <ul style="list-style-type: none"> o Un acteur public ? Lequel ? § ASIP Santé § ATIH § HAS § CNAM § ... o Un acteur privé ? Sous quelles conditions ? 	[expert national]
4.2	Pensez-vous qu'il soit possible de collaborer avec d'autres pays pour la traduction, la maintenance, la gestion des terminologies ? Et plus particulièrement de la Snomed CT ? Sous quelles conditions et avec quelles modalités ?	[expert national]
4.3	Quels sont les grands axes de votre stratégie de déploiement de la Snomed CT ?	[Expert étranger]
4.4	Qui porte le NRC dans votre pays ?	[Expert étranger]
4.5	Comment le NRC a-t-il été mis en place dans votre pays ?	[Expert étranger]
4.6	Comment évalueriez-vous la qualité de service du NRC dans votre pays ? Qu'est-ce qui est bien fait / qui pourrait être amélioré ?	[Expert étranger]
4.7	Comment gérez-vous la traduction de la Snomed CT dans votre pays ?	[Expert étranger]
4.8	Comment gérez-vous le mapping de la Snomed CT dans votre pays ?	[Expert étranger]
4.9	Comment avez-vous géré la problématique de migration dans votre pays ?	[Expert étranger]
4.10	Avez-vous mis en place un serveur multi-terminologique ?	[Expert étranger]
4.11	Avez-vous lancé des programmes de soutien financier au déploiement de la Snomed CT ?	[Expert étranger]

4.12	Avez-vous développé des pilotes pour le déploiement de la Snomed CT ?	[Expert étranger]
4.13	Collaborez-vous avec d'autres pays pour la traduction, la maintenance, la gestion des terminologies ? Et plus particulièrement de la Snomed CT ?	[Expert étranger]
4.14	Seriez-vous prêt à collaborer avec la France pour la traduction, la maintenance, la gestion des terminologies ? Et plus particulièrement de la Snomed CT ? Selon quelles conditions et quelles modalités ?	[Expert étranger]
4.15	Peut-on envisager une instance francophone en charge de la traduction de la SCT ?	[Expert étranger][expert national]
4.16	Faut-il prévoir plusieurs process de traduction (stock déjà traduit, stock à traduire, flux) ?	[Expert étranger][expert national]
4.17	Quelles sont les sources de termes déjà traduits en français (SNOMED 3.5 VF, CISMEF, Belgique, Luxembourg, Suisse ?)	[Expert étranger][expert national]
5.	Coûts et modalités de financement	
5.1	Pour chacun des postes suivants, pouvez-vous donner des éléments de chiffrage ?	[Expert étranger][expert national][IHTSDO]
5.1.1	NRC <ul style="list-style-type: none"> ○ Hypothèses clés § Nombre d'employés § Missions § ... ○ Chiffrage § Investissements § Maintien en condition opérationnelle 	[Expert étranger][expert national][IHTSDO]
5.1.2	Traduction <ul style="list-style-type: none"> ○ Hypothèses clés § Nombre de termes traduits § ... ○ Chiffrage § Investissement § Maintien en condition opérationnelle 	[Expert étranger][expert national][IHTSDO]
5.1.4	Migration des applications existantes <ul style="list-style-type: none"> ○ Hypothèses clés § Nombre d'applications § ... ○ Chiffrage § Investissement § Maintien en condition opérationnelle 	[Expert étranger][expert national][IHTSDO]
5.1.5	Formations <ul style="list-style-type: none"> ○ Hypothèses clés § Nombre de personnes formées § Nombre de journées de formation ○ Chiffrage § Investissement § Maintien en condition opérationnelle 	[Expert étranger][expert national][IHTSDO]
5.1.6	Mapping <ul style="list-style-type: none"> ○ Hypothèses clés § Nombre de termes traduits § ... 	[Expert étranger][expert national]

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Chiffrage § Investissement § Maintien en condition opérationnelle 	national][IHTSD O]
5.1.7	<p>Développement d'extensions nationales</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hypothèses clés § Nombre d'extensions développées ○ Chiffrage § Investissement § Maintien en condition opérationnelle 	[Expert étranger][expert national][IHTSD O]
5.1.8	<p>Serveur multi-terminologique</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hypothèses clés § ... ○ Chiffrage § Investissement § Maintien en condition opérationnelle 	[Expert étranger][expert national][IHTSD O]
5.2	<p>A combien évaluez-vous globalement le coût de l'adoption de la Snomed CT dans votre pays ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Coût d'investissement ○ Coût de "croisière" 	[Expert étranger]
5.3	<p>Comment votre pays finance-t-il le coût de la Snomed CT (frais d'adhésion + licence + coûts de mise en œuvre y.c. NRC) ?</p>	[Expert étranger]
5.4	<p>Comment pourrions-nous financer le coût de la Snomed CT ?</p>	[expert national]
5.5	<p>Accepteriez-vous de participer au financement du coût de la Snomed CT ? Si oui sous quelles conditions ? Sous quelles formes ?</p>	[projet industriel ou de recherche]
5.6	<p>Quel organisme serait le mieux placé pour la gestion du serveur de terminologies ?</p>	[projet industriel ou de recherche]

8.8 Composition des groupes de travail et atelier

- **Groupe de travail « Fédération d'éditeurs »**

Fédération	Participants	GT1 (05/10/2016)	GT2 (23/11/2016)	GT3 (24/02/2017)
LESSIS	Dominique Gougerot	X	X	X
LESSIS	Thierry Mitouard	X	X	X
FEIMA	Francis Mambrini	X		
FEIMA	Franck Frayer	X	X	
ASINHPA	Thérèse Depeyrot Ficatier	X	X	
ASINHPA	Isabelle Gibaud		X	

- **Groupe de travail « Scientifiques »**

Organisme	Participants	GT1 (28/09/2016)	GT2 (23/11/2016)	GT3 (24/02/2017)
INSERM	Jean Charlet	X		
INSERM	Marie-Christine Jaulent	X	X	X
INSERM	Laurence Meyer	X	X	
CHU de Rouen	Stefan Darmoni	X	X	X
LIMSI	Pierre Zweigenbaum	X		X
AP-HP	Rémi Choquet	X		X
AP-HP	Christel Daniel	X	X	X
AP-HP	Isabelle Durand Zaleski	X	X	
CHU de Nice	Pascal Staccini	X		

- **Groupe de travail « institutionnels »**

Organisme	Participants	GT1 (05/10/2016)	GT2 (24/11/2016)	GT3 (24/02/2017)
HAS	Marc Fumey	X	X	
HAS	Pierre Liot	X	X	X
ANSP	Anna Doussin	X	X	X
ANAP	Philippe Manet	X	X	X
ANSM	Laurence Lefevre	X	X	
ANSM	Mme. Galot ?			X
CNAM	Renaud Jouveau-Dubreuil	X	X	X
INSERM	Claire Rondet		X	
ATIH	Nicole Melin	X	X	X

- **Atelier métier « représentants des soins primaires »**

Organisme	Participants	Atelier 1	Atelier 2
FFMP	Pierre de Haas		X
FFMP	Florence Maréchaux	X	
FNCS	Didier Huot		X
FNCS	Richard Lopez	X	
CISP Club	Philippe Amelin		X
CISP Club	Jean François Brûlet		X

8.9 Détails du chiffrage des scénarios

Pour chaque scénario présenté ci-dessous, la mise en place d'un Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques et d'un serveur multi-terminologies sera nécessaire. Le chiffrage de ces deux postes de coûts ne varie pas d'un scénario à l'autre.

- **Scénario 1** : Abstention

Dans le cadre de ce scénario, la France s'abstient d'utiliser la SNOMED CT. Il n'y a donc aucune dépense liée à cette terminologie.

Poste de coût	Détail / hypothèses	En milliers d'euros			
		A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	Montée progressive de 7 à 9 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives à l'intégration des terminologies médicales et médico-sociales Avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ	900	900	1100	1100
Mise en place d'un serveur multi-terminologies	<ul style="list-style-type: none"> • Investissement 1m€ répartis sur 2 ans • Coût de maintenance : 1 ETP – 100 000€ • Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an - 150 000€ 	750	750	250	250
Total		1650	1650	1350	1350
				Total cumulé	6000

Le coût global de ce scénario s'élève à 6 millions d'euros sur quatre ans.

- **Scénario 2** : SNOMED CT partielle en complément du projet CEF

Dans ce scénario, la SNOMED CT est exploitée dans le cadre du projet européen eHealth CEF. Pour ce projet, SNOMED International met gratuitement 403 concepts à disposition de la France et des autres pays membres du projet. La mise à disposition gratuite des 403 concepts a pris fin en décembre 2017. Pour continuer d'utiliser ces concepts, le projet doit payer a minima une licence affiliée.

Poste de coût	Détail / hypothèses	En milliers d'euros			
		A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	Montée progressive de 7 à 9 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives à l'intégration des terminologies médicales et médico-sociales Avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ	900	900	1100	1100
Mise en place d'un serveur multi-terminologies	<ul style="list-style-type: none"> • Investissement 1m€ répartis sur 2 ans • Coût de maintenance : 1 ETP – 100 000€ • Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an - 150 000€ 	750	750	250	250
Total		1650	1650	1350	1350
				Total cumulé	6000

Le coût global de ce scénario s'élève à 6 millions d'euros sur quatre ans.

- **Scénario 3** : SNOMED CT ciblée avec période exploratoire

Ici, la France exploite la SNOMED CT via l'acquisition de licences d'affiliées auprès de SNOMED International. Ce scénario n'est envisageable que si le nombre d'établissements affiliés n'excède pas le nombre de 503. En effet, au-delà de 503 établissements il revient moins cher à la France d'opter pour une adhésion nationale.

La SNOMED CT est implémenté autour de cas d'usage, ce qui implique de traduire une partie de cette terminologie. On suppose une traduction de 20 000 concepts par an.

Poste de coût	Détail / hypothèses	En milliers d'euros			
		A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	Montée progressive de 7 à 9 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives à l'intégration des terminologies médicales et médico-sociales Avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ	900	900	1100	1100
Mise en place d'un serveur multi-terminologies	<ul style="list-style-type: none"> Investissement 1m€ répartis sur 2 ans Coût de maintenance : 1 ETP – 100 000€ Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an - 150 000€ 	750	750	250	250
Licences affiliées	Achat de licences affiliées à 1515,4€ par établissement. Hypothèse de 503 établissements	762	762	762	762
Traduction en Français de la SNOMED CT	Traduction en fonction des projets lancés. Hypothèse de base de 20 000 concepts traduits par an (en fonction des cas d'usages lancés). Coût cible de 5€ par concept Aide de SNOMED International : 150 000€/ 4 ans	62,5	62,5	62,5	62,5
Alignements sémantiques	Alignement de la SNOMED CT avec les terminologies existantes. Hypothèse 25% du coût de traduction	25	25	25	25
NRC	Env. 2 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives au déploiement de la SNOMED CT (formations, alignement, développement d'extensions, accompagnement au changement et participation à la gouvernance de la SNOMED International, pilotage), avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ <u>En plus des ETP du centre de ressources et de compétences</u>	400	400	400	400
Soutien aux usages	Hypothèse d'1m€/an répartis à 90% les trois premières années et 10% pour la suite	300	300	300	100
Total pour 503 licences		3200,19	3200,19	2900,19	2700,19
Total cumulé pour 503 licences					12000

Le coût global de ce scénario s'élève à environ 12 millions d'euros sur quatre ans.

- **Scénario 3'** : SNOMED CT avec période exploratoire

Le scénario 3' préconise une adhésion nationale à SNOMED International, ce qui implique de payer un droit d'adhésion la première année ainsi qu'une licence annuelle dès l'année d'adhésion. Une stratégie de déploiement par projet sera mise en place, ce qui implique une traduction graduelle de la SNOMED CT (20 000 concepts par cas d'usage). Des mesures d'accompagnement seront également mises en place afin de soutenir le développement des cas d'usage.

Poste de coût	Détail / hypothèses	En milliers d'euros			
		A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	Montée progressive de 7 à 9 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives à l'intégration des terminologies médicales et médico-sociales Avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ	900	900	1100	1100
Mise en place d'un serveur multi-terminologies	<ul style="list-style-type: none"> Investissement 1m€ répartis sur 2 ans Coût de maintenance : 1 ETP – 100 000€ Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an - 150 000€ 	750	750	250	250

Adhésion	Coût d'adhésion applicable la première année uniquement	609			
Licence annuelle	Prix de la licence annuelle	609	609	609	609
Licences affiliées	Prix d'une licence affiliée à 1515,4€ par établissement (hypothèse de 250)	378	378	378	378
Traduction en Français de la SNOMED CT	Traduction en fonction des projets lancés. Hypothèse de base de 20 000 concepts traduits par an (en fonction des cas d'usages lancés). Coût cible de 5€ par concept Aide de SNOMED International : 150 000€/ 4 ans	62,5	62,5	62,5	62,5
Alignements sémantiques	Alignement de la SNOMED CT avec les terminologies existantes. Hypothèse 25% du coût de traduction	25	25	25	25
NRC	Env. 2 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives au déploiement de la SNOMED CT (formations, alignement, développement d'extensions, accompagnement au changement et participation à la gouvernance de la SNOMED International, pilotage), avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ <u>En plus des ETP du centre de ressources et de compétences</u>	400	400	400	400
Soutien aux usages	Hypothèse d'1m€/an répartis à 90% les trois premières années et 10% pour la suite	300	300	300	100
Total scénario licence nationale		3655,5	3046,5	2746,5	2546,5
Total scénario 250 licences		2816,3	2816,3	2516,3	2316,3
Total cumulé scénario licence nationale					11995
Total cumulé scénario 250 licences					10465,4

Le coût global de ce scénario s'élève à 11,99 millions d'euros sur quatre ans dans le cadre de l'acquisition d'une licence nationale. Pour le scénario d'un POC ne mobilisant que 250 licences, alors le coût global serait de 10,46 millions d'euros environ.

- **Scénario 4 : SNOMED CT complète intégrée**

Le scénario 4 implique une adhésion nationale à SNOMED International accompagné d'une stratégie volontariste d'intégration de la SNOMED CT dans l'ensemble du système de soins est mise en place. Ce qui implique de traduire l'intégralité de la SNOMED CT et de mobiliser une équipe importante au NRC.

		En milliers d'euros			
Poste de coût	Détail / hypothèses	A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	Montée progressive de 7 à 9 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives à l'intégration des terminologies médicales et médico-sociales Avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ	900	900	1100	1100
Mise en place d'un serveur multi-terminologies	<ul style="list-style-type: none"> Investissement 1m€ répartis sur 2 ans Coût de maintenance : 1 ETP – 100 000€ Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an - 150 000€ 	750	750	250	250
Adhésion	Coût d'adhésion applicable la première année uniquement	609			
Licence annuelle	Prix de la licence annuelle	609	609	609	609
Traduction en Français de la SNOMED CT	Traduction de toute la SNOMED CT soit de 400 000 concepts. Coût cible de 5€ par concept Aide de SNOMED International : 150 000€/ 4 ans	462,5	462,5	462,5	462,5

Phase 4 – Mise en œuvre des terminologies de référence

Alignements sémantiques	Alignement de la SNOMED CT avec les terminologies existantes. Hypothèse 25% du coût de traduction	125	125	125	125
NRC	Env. 6 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives au déploiement de la SNOMED CT (formations, alignement, développement d'extensions, accompagnement au changement et participation à la gouvernance de la SNOMED International, pilotage), avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ <u>En plus des ETP du centre de ressources et de compétences</u>	800	800	800	800
Soutien aux usages	Hypothèse d'1m€/an répartis à 90% les trois premières années et 10% pour la suite	300	300	300	100
Total		4555,5	3946,5	3646,5	3446,5
Total cumulé					15595

Le coût global de ce scénario s'élève à environ 15,59 millions d'euros sur quatre ans.

- **Scénario 5 : SNOMED CT complète mise à disposition**

Le scénario 5 implique une adhésion nationale à SNOMED International. La traduction de la SNOMED CT est complète. Ce scénario préconise la mise à disposition de la SNOMED CT auprès des acteurs nationaux sans aucune mesure d'accompagnement aux projets.

Poste de coût	Détail / hypothèses	En milliers d'euros			
		A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	Montée progressive de 7 à 9 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives à l'intégration des terminologies médicales et médico-sociales Avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ	900	900	1100	1100
Mise en place d'un serveur multi-terminologies	<ul style="list-style-type: none"> • Investissement 1m€ répartis sur 2 ans • Coût de maintenance : 1 ETP – 100 000€ • Licence annuelle : entre 100 000€ et 200 000€ / an - 150 000€ 	750	750	250	250
Adhésion	Coût d'adhésion applicable la première année uniquement	609			
Licence annuelle	Prix de la licence annuelle	609	609	609	609
Traduction en Français de la SNOMED CT	Traduction de toute la SNOMED CT soit de 400 000 concepts. Coût cible de 5€ par concept Aide de SNOMED International : 150 000€/ 4 ans	462,5	462,5	462,5	462,5
Alignements sémantiques	Alignement de la SNOMED CT avec les terminologies existantes. Hypothèse 25% du coût de traduction	125	125	125	125
NRC	Env. 4 ETP pour gérer l'ensemble des problématiques relatives au déploiement de la SNOMED CT (formations, alignement, développement d'extensions, accompagnement au changement et participation à la gouvernance de la SNOMED International, pilotage), avec un budget annuel de sous-traitance de 200k€ environ <u>En plus des ETP du centre de ressources et de compétences</u>	600	600	600	600
Total		4355,5	3746,5	3446,5	3246,5
Total cumulé					14795

Le coût global de ce scénario s'élève à 14,79 millions d'euros sur quatre ans.

8.10 Lettre du directeur de la HAS sur l'étude des terminologies de référence du secteur santé social

 HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ	<table border="1"><tr><td>ASIP SANTÉ COURRIER ARRIVÉ</td></tr><tr><td>27 DEC. 2017</td></tr><tr><td>N° de CHRONO 3764</td></tr></table>	ASIP SANTÉ COURRIER ARRIVÉ	27 DEC. 2017	N° de CHRONO 3764
ASIP SANTÉ COURRIER ARRIVÉ				
27 DEC. 2017				
N° de CHRONO 3764				
LE DIRECTEUR				
	<p>Monsieur Michel Gagneux Directeur ASIP Santé 9 rue Georges Pitard 75015 Paris</p> <p>Saint-Denis, le 22 décembre 2017</p>			
<p>Vos réf. : Mail du Directeur de l'ASIP Santé du 29/11/2017 Nos réf. : DAQSS/SA3P/MHRD/MR/2017-101 Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Service Évaluation de la Pertinence des Soins et Amélioration des Pratiques et des Parcours Dossier suivi par : Dr. Marie-Hélène Rodde-Dunet</p>				
<p>Objet : Etude sur les terminologies de référence du domaine santé-social</p>				
<p>Monsieur le Directeur,</p> <p>Vous nous avez sollicité par mail le 29/11/2017 pour répondre à un questionnaire en lien avec les travaux que vous menés sur l'étude sur les « Terminologies de référence du domaine santé-social ». Comme nous vous l'avons signalé par mail le 15/12/2017, la HAS souhaite exprimer son point de vue en tant qu'institution et de façon plus formelle qu'un questionnaire en ligne.</p> <p>La HAS, qui participe au groupe de pilotage et au groupe technique, insiste sur le fait que, dans le rapport de la phase 4 de cette étude très riche, construit à l'aide de réunions de groupes de travail mais aussi de données techniques, de considérations juridiques, de retours d'expériences étrangères, de projets d'application et d'organisation, il n'est pas aisé de distinguer les sources et le niveau de validité des différents contenus sur un sujet aussi complexe.</p> <p>Dans le cadre de ses missions (notamment l'évaluation des produits de santé, l'évaluation des pratiques et l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles) la HAS est vivement intéressée par les terminologies qui facilitent les études d'évaluation des produits de santé, les recueils de données pour l'évaluation des pratiques et la structuration des recommandations. Les usages portés par la HAS comportent le plus souvent un rapprochement de</p>				
<p>5 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX - Tél. : +33(0) 1 55 93 70 00 - Fax : +33(0) 1 55 93 74 00 www.has-sante.fr - N° SIRET : 110 000 445 00020 - code APE : 8411 Z</p>				

terminologies identifiant un produit de santé ou un acte (identifiants de médicament ou de dispositif médical, CCAM, LPPR) d'une part, avec d'autre part des terminologies renseignant sur l'état de santé du patient (CIM10, ALD, LOINC).

Les difficultés que rencontre aujourd'hui la HAS dans l'usage de ces terminologies disponibles et gratuites, entraînent son plein accord avec l'étape 1 de la trajectoire envisagée en page 18 du document « *Préalablement, mettre en place une nouvelle gouvernance des ressources sémantiques ainsi qu'un centre de ressources et de compétences en charge d'intégrer, de gérer et de diffuser les ressources sémantiques à partir d'un serveur multiterminologies* ».

La HAS considère qu'un tel centre de ressources pourrait être mis en œuvre par la puissance publique ou par délégation de service public et que, pour des questions de responsabilité notamment, il devrait être doté d'une personnalité morale. Les modalités de participation de la HAS, autorité administrative indépendante, ne peuvent être envisagées qu'au regard du statut de ce centre de ressources.

Dans un premier temps, la mise en place de ce centre de ressources pourrait se limiter à la gestion des terminologies déjà utilisées en France et ce afin de pouvoir répondre aux questions essentielles de gouvernance interinstitutionnelle et coordination opérationnelle qui se poseront.

La question de l'achat-adhésion de la France à la SNOMED CT nous paraît donc prématurée, l'investissement dans cette terminologie complexe ne pouvant être rentable que si le centre de ressources est pleinement opérationnel. Par ailleurs, sur cette question de la SNOMED CT, d'autres éléments retiennent notre attention :


- Comme l'indique votre rapport, par l'étude ASSESS-CT, nous disposons d'une évaluation de l'utilisation de cette terminologie dans les pays qui y ont adhéré. Ce type d'évaluation est exceptionnel dans le domaine des terminologies. Cette étude ne démontre pas de clair bénéfice de l'usage de cette terminologie, y compris pour des pays qui ont adhéré depuis longtemps et qui ont l'expérience d'une gestion nationale intégrée des terminologies ;
- Les premiers cas d'usage envisagés portent sur le codage du dossier médical et la sécurisation des prescriptions. Le premier cas d'usage est à confirmer par l'assurance maladie, en charge du DMP. Le second n'est pas soutenu aujourd'hui par la HAS en charge de la certification des logiciels d'aide à la prescription ;
- Le rapport ne tire pas les enseignements de la très faible diffusion nationale de la précédente version de cette terminologie (SNOMED 3.5), alors même qu'elle a été achetée par la France et qu'elle est constitutive du cadre d'interopérabilité publié par l'ASIP ;

- L'achat de la SNOMED CT peut être envisagé pour des raisons de politique industrielle. Il paraîtrait souhaitable de traiter cette question au niveau européen, étant donné le rôle des institutions européennes dans la normalisation et l'accès au marché des logiciels.

En conclusion, la HAS exprime son souhait que la réflexion entre institutions se poursuive sur la question stratégique de la gestion des terminologies. L'expérimentation opérationnelle d'une distribution intégrée des ressources sémantiques actuellement référencées par la puissance publique française serait probablement la meilleure façon de faire progresser le sujet.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur, mes respectueuses salutations.

M. Dominique MAIGNE



8.11 Courriel de la CNAM sur l'étude des terminologies de référence dans le secteur santé-social

De : JOUVEAU DUBREUIL RENAUD [mailto:renaud.jouveau-dubreuil@cnamts.fr]

Envoyé : vendredi 19 janvier 2018 12:04

À : asip-etudeterminologies

Objet : RE: Etude terminologies (phase 4) - compléments

Bonjour,

J'ai bien pris connaissance de votre questionnaire.

Ses termes me semblent assez éloignés des conclusions du dernier comité de pilotage de l'étude des terminologies de référence, lequel proposait de réaliser des études complémentaires, tant sur la SNOMED CT que sur tout autre terminologie équivalente, notamment la CIM 11.

Dès lors, il me semble assez difficile de pouvoir répondre audit questionnaire à ce stade et je propose que nous en parlions à l'occasion du prochain comité de pilotage.

Cdt.

8.12 Compte-rendu du troisième comité de pilotage du 10/04/2018 rédigé par la DSSIS

Compte-rendu du 3^e comité de pilotage de la Phase 4 de l'étude des terminologies de référence dans le secteur santé-social Mardi 10 avril 2018 Ministère des Solidarités et de la Santé	
SG/DSSIS-23/04/2018-Projet V2	
Etaient présents :	
Aziz DIOP	DSI/ANSM
Jean-François GOGLIN	FEHAP
Guilherme PONTES	FHP
Marc FUMEY, Pierre LIOT	HAS
Philippe MANET	ANAP
Renaud JOUVREAU DUBREUIL	CNAM
Anne-Marie TAHRAT	DGCS
Frédérique CAPRON	CnPath / ADICAP
Max BENSADON, Nicole MELIN	ATIH
Michel RAUX	DGOS
Stéphane SEILLER, Nicole JANIN, Thierry DART, Pascale SAUVAGE, Emmanuel CLOUT, Florent DESGRIPPES, Raphaëlle METAILIE	ASIP Santé
Francis MAMBRINI, Bruno FRANDJI	FEIMA
Francis JUBERT	Syntec numérique
Régis SENEGOU, Dominique GOUGEROT	LESISS
William ROLLAND	SNITEM
Philippe CIRRE, Michèle THONNET, Brigitte SEROUSSI	DSSIS
P.J. Courrier de la HAS à l'ASIP Santé en date du 22/12/2017	
<p>Philippe CIRRE, délégué de la DSSIS par intérim, accueille les membres du comité de pilotage (COFIL) et précise que cette séance est la troisième après celles des 12 décembre 2016 et 28 février 2017. En préambule, il souhaite rappeler que l'interopérabilité des systèmes d'information de santé constitue une priorité de la stratégie nationale d'e-santé et que l'interopérabilité sémantique correspond à des enjeux de plus en plus importants en matière de systèmes d'information de santé.</p> <p>Brigitte SEROUSSI (DSSIS) indique que cette réunion a pour principal objet de clore l'instruction du sujet relatif à l'outillage de l'interopérabilité sémantique et à l'étude des terminologies de référence dans le secteur santé-social. Elle procède à un rappel des phases précédentes de l'étude, et pointe en particulier la différence qu'il existe entre les terminologies de groupage telles que la CIM 10, et les terminologies descriptives dont la SNOMED CT, les terminologies descriptives étant les seules capables d'assurer l'interopérabilité sémantique « fine ». Elle rappelle également que le dernier COFIL réuni le 28 Février 2017 s'était quitté sur trois questions qui restaient à instruire par l'ASIP :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La faisabilité technique de la coexistence de plusieurs serveurs multi terminologiques - La clarification de la gouvernance de la structure de maîtrise d'ouvrage opérationnelle - Le choix de cas d'usage prioritaires dans le cas d'une mise en œuvre de la SNOMED CT 	

La réunion organisée par la DSSIS le 16 Juin 2017 ayant permis de clarifier la notion de serveur multi terminologique et de comprendre qu'il n'y avait pas de problème technique, ce sujet est donc comme clos.

Le 3^e COPIL doit donc être essentiellement centré sur les deux autres questions qui restaient posées. Afin de recueillir le point de vue des différents membres du COPIL sur ces deux questions, un questionnaire en ligne avait été diffusé en novembre 2017.

Ne pouvant participer au COPIL sur l'ensemble de sa durée, Stéphane SEILLER, directeur par intérim de l'ASIP Santé, demande à faire une déclaration liminaire dans laquelle il indique qu'il considère comme prioritaire de mettre en place dans les meilleurs délais une gouvernance et une maîtrise d'ouvrage nationale permettant de diffuser les terminologies aujourd'hui disponibles en France. Concernant le choix de la SNOMED CT comme terminologie de référence, il renvoie à l'avis de l'HAS, autorité indépendante, qui a exprimé par écrit une position selon laquelle ce choix est « prématuré » car il conviendrait d'abord de mettre en place le centre de ressources permettant de gérer les terminologies déjà utilisées. Considérant les moyens limités de l'ASIP Santé, Stéphane SEILLER déclare qu'il n'entend pas engager de travaux sur l'évaluation de cas d'usages pour la mise en œuvre de la SNOMED CT. Il rappelle par ailleurs que la CIM 11 sera bientôt disponible gratuitement.

Philippe CIRRE souhaite entendre les membres du COPIL sur ces deux sujets.

1) Cas d'usage prioritaires et POC (proof of concept) pour la mise en œuvre de la SNOMED CT

Un premier tour de table porte sur la nécessité ou non de poursuivre les travaux sur le choix d'une terminologie médicale de référence.

Pour le LESISS (Régis SENEGOU) il est essentiel et urgent que les pouvoirs publics – et non les industriels - choisissent une terminologie médicale de référence. Tant que ce choix n'aura pas été fait, les industriels ne pourront investir dans l'évolution de leur offre.

Pour la FEIMA (Francis MAMBRINI), dont la position a déjà été exprimée, disposer d'une terminologie médicale de référence est une nécessité. Une démarche opérationnelle fondée sur l'examen de cas d'usage permettrait de mesurer l'intérêt de SNOMED CT notamment.

Le FEHAP (Jean-François GOGLIN) constate avec satisfaction que deux fédérations d'industriels souhaitent avancer sur le choix d'une terminologie de référence et annonce que la FEHAP est disposée à mettre à disposition des cas d'usages pour alimenter un référentiel.

L'ANAP (Philippe MANET) rappelle qu'elle a demandé il y a deux ans des POC sur des cas d'usages.

Le ~~Snitem~~ (William ROLAND), sur un sujet plus « jeune » pour le monde du DM, rejoint la position des autres fédérations d'industriels.

Pierre LIOT (HAS) rappelle la position prise dans le courrier transmis à l'ASIP Santé (en PJ) qui recommande de procéder par étapes en commençant par rendre disponibles de manière centralisée les terminologies existantes et de traiter ensuite le choix d'une nouvelle terminologie.

Concernant SNOMED CT, l'HAS a constaté que les pays européens qui ont investi ont du mal à justifier des usages significatifs et rappelle que les résultats du projet européen ASSESS CT ne permettent pas de mettre en évidence la valeur-ajoutée de cette terminologie. Toutefois, si l'option de SNOMED CT n'est pas un choix aisé à justifier sur le plan santé, il peut l'être éventuellement sur un plan de politique industrielle.

Stéphane SEILLER rappelle le coût de la SNOMED CT par rapport à la gratuité de la CIM 11.

La CNAM (Renaud JOUVEAU-DUBEUIL) constate qu'il n'existe pas de démonstration de l'usage bénéfique de la SNOMED CT. La SNOMED CT étant payante et la CIM-11 étant gratuite, la CNAM en tant que financeur ne voit pas d'intérêt à retenir la SNOMED CT qui ne présente pas d'avantage significatif. En cas de ROI avéré de la SNOMED CT, la position de la CNAM serait différente.

La FEHAP considère que les véritables critères de choix n'ont pas encore été explorés.

Stéphane SEILLER explique qu'on a passé beaucoup de temps à instruire le sujet des terminologies, mais que les conclusions sur la valeur ajoutée de SNOMED CT ne sont toujours pas claires. La position de l'ASIP est en faveur des terminologies "en usage" et de précaution vis-à-vis des futures adoptions de terminologies au niveau national, adoptions qui passeront par des phases d'évaluation, sous conditions de ressources coté ASIP si ces évaluations devaient lui être confiées. Par ailleurs, peu de propositions pour des cas d'usage prioritaires ont été remontées par le questionnaire. Stéphane SEILLER propose donc d'attendre l'arrivée de la CIM 11 et d'arrêter les travaux sur SNOMED CT. Une autre solution pourrait être de solliciter l'HAS pour mener cette évaluation.

L'HAS indique qu'elle a rendu un avis sur le plan médico-économique et n'a pas d'autres informations à produire.

La DGCS (Anne-Marie TAHRAT) précise qu'elle assiste au COPIL sur les terminologies de référence pour la première fois et qu'elle ne connaît pas bien le sujet. Néanmoins, et sur la base des échanges entre les membres du COPIL, elle suggère de reprendre les travaux et propose de définir les objectifs, les contraintes, les acteurs, les solutions en présence, de faire la synthèse de tous ces critères et de produire un document cadre avec un calendrier.

La DGOS (Michel RAUX) note qu'avec les projets Hôpital Numérique, TSN et eParcours, MSSanté et biologie, on se rend compte de la difficulté à embarquer en même temps les acteurs de terrain et les industriels. Aussi, les POC sont un bon moyen pour lancer de nouvelles démarches.

Régis SENEGOU (Lesiss) considère qu'il est essentiel de faire avancer le sujet SNOMED CT. Avec les GHT, la télémédecine, et les parcours de soins, les besoins en interopérabilité sémantique sont réels, et il lui paraît important de choisir sans a priori une terminologie entre la CIM 11 et SNOMED CT. Il considère par ailleurs que travailler sur la CIM 11 et la SNOMED CT en même temps semble peu envisageable. Il propose que la France travaille sur la CIM 11 et qu'elle analyse les conclusions des travaux réalisés par les pays qui s'engageraient sur la SNOMED CT.

Francis MAMBRINI (FEIMA) est d'accord sur l'intérêt de travailler sur des cas d'usages mais considère que le sujet des moyens de l'ASIP Santé constitue un préalable à régler, son implication étant indispensable.

Michèle THONNET (DSSIS) précise qu'au niveau européen, le comité e-santé (eHealth Network) n'a ni adopté, ni rejeté le principe de l'utilisation de la SNOMED CT (comme l'indique la présentation de l'ASIP Santé en dernière ligne de la vue 13), mais a demandé à ce que l'étude d'évaluation qui lui était présentée soit revue sur les objectifs, les critères de choix et l'établissement des priorités, afin de disposer d'éléments suffisants pour pouvoir prendre une décision.

2) Structure de maîtrise d'ouvrage opérationnelle

Les réponses au questionnaire diffusé par l'ASIP Santé sont majoritairement en faveur d'une structure unique de maîtrise d'ouvrage opérationnelle, et l'ASIP est la structure généralement proposée.

L'HAS (Pierre LIOT) rappelle qu'en tant qu'agence neutre, elle n'a pas à se prononcer sur le choix d'un opérateur national, mais suggère que la structure en charge de la maîtrise d'ouvrage soit une personne morale clairement identifiée et pérenne dans la mesure où elle sera responsable de la gestion des licences.

L'ANAP (Philippe MANET) serait plutôt en faveur d'une structure indépendante. Des acteurs majeurs de la distribution des terminologies devraient en faire partie, l'ASIP bien sûr, mais aussi l'ATH ou l'ANSM par exemple. Le principe d'un GIP avec délégation pourrait être envisagé.

Le LESISS n'a pas répondu au questionnaire car il considère que le choix de l'opérateur ne lui revient pas. Régis SENEGOU déclare qu'il ne voit aucun inconvénient à ce que l'ASIP assure la maîtrise d'ouvrage opérationnelle mais souhaite qu'une instance consultative soit intégrée au niveau du pilotage. M. GOUGEROT ajoute que les industriels demandent la mise en place d'un guichet unique (voir le communiqué diffusé par le Lesiss sur l'interopérabilité sémantique).

La FEIMA souhaite que la maîtrise d'ouvrage opérationnelle soit portée par une structure unique pour plus de simplicité. Il demande que les modalités de mise à disposition des terminologies soient élaborées en concertation avec les industriels. Il recommande enfin que la mise en place d'une instance nationale de pilotage stratégique par les pouvoirs publics soit accompagnée de celle d'un comité de concertation, dans un modèle similaire à celui adopté pour le CI-SIS.

Au terme de ces différentes prises de position, Philippe CIRRE demande au COPIL de se prononcer sur les deux sujets traités en séance et répondant à deux questions :

1-Est-il nécessaire de réaliser des travaux (sur des cas d'usages) pour être en mesure de faire un choix éclairé à court terme, afin de retenir une terminologie médicale de référence entre SNOMED CT et la CIM 11, et l'ASIP Santé doit-elle être mobilisée sur ce sujet, avec des moyens adaptés ?

2-La maîtrise d'ouvrage opérationnelle de mise à disposition des terminologies de référence doit-elle être l'ASIP Santé ? (considérant qu'en parallèle sera mise en place une instance nationale de pilotage stratégique dont la composition sera déterminée ultérieurement)

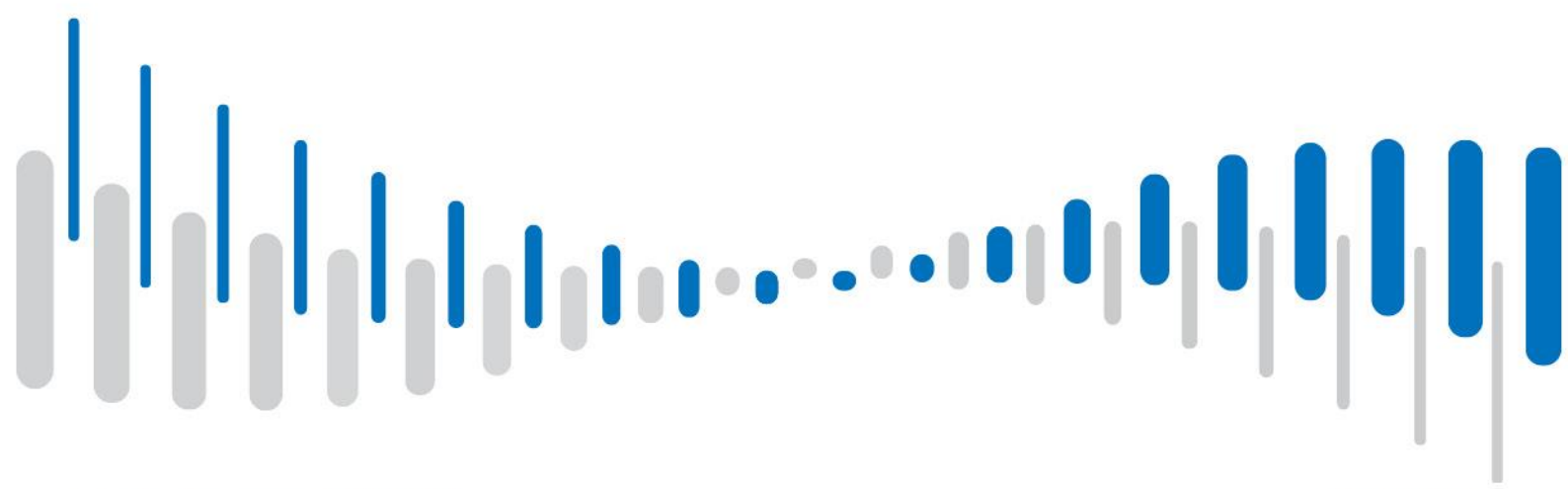
Les membres du COPIL répondent par l'affirmative à ces questions.

8.13 Glossaire des acronymes

AIM	Association française d'Informatique Médicale
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
ANSP	Agence Nationale de Santé Publique
AP-HP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ASINHPA	Association des Structures d'INformatique Hospitalière Publiques Autonomes
ASIP Santé	Agence nationale des Systèmes d'Information Partagés de Santé
ASSESS CT	Assessing SNOMED CT (étude européenne réalisée en partenariat avec SNOMED International)
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
CAP	College of American Pathologists
CCAM	Classification Commune des Actes Médicaux
CEF	Connecting Europe Facility
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIM	Classification Internationale des Maladies
CI-SIS	Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé
CISP	Classification Internationale des Soins Primaires
CGTS	Centre de Gestion des Terminologies de Santé
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CORE	Clinical Observations Recording and Encoding
CRCT	Centre de Ressources et de Compétences Terminologiques
CSARR	Catalogue Spécifique des actes de Rééducation et Réadaptation
DAEI	Délégation aux Affaires Européennes et Internationales
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS	Direction Générale de la Santé
DMP	Dossier Médical Personnel
DPI	Dossier Patient Informatisé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DSS	Direction de la Sécurité Sociale
DSSIS	Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé

EFS	Etablissement Français du Sang
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EpSOS	European patients Smart Open Services
ETP	Equivalent Temps Plein
FEIMA	Fédération des Editeurs d'Informatique Médicale et Paramédicale Ambulatoire
FSN	Fully-Specified Name
GHM	Groupements Homogènes de Malades
GIP	Groupement d'Intérêt Public
HAS	Haute Autorité de Santé
HL7	Health Level Seven
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
IHTSDO	International Health Terminology Standards Development Organisation (SNOMED International depuis janvier 2017)
INCa	Institut National du Cancer
INDS	Institut National du Développement Social
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ITM	Intelligent Terminology Server
LESISS	Les Entreprises des Systèmes d'Information Sanitaires et Sociaux
LIMICS	Laboratoire d'Informatique Médicale et d'Ingénierie des Connaissances en e-Santé
LIMSI	Laboratoire d'Informatique pour la Mécanique et les Sciences de l'Ingénieur
LOINC	Logical Observation Identifiers Names & Codes
MiBa	Base de données de microbiologie danoise
MOA	Maîtrise d'Ouvrage
MOE	Maîtrise d'Œuvre
NABM	Nomenclature des Actes de Biologie Médicale
NCA	Non Classifié Ailleurs
NGAP	Nomenclature Générale des Actes Professionnels
NHS	National Health Service
NLM	National Library of Medicine
NRC	National Release Center
NSA	Non Spécifié Autrement
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
RF	Release Format

RNB	Revenu National Brut
SCTID	SNOMED CT ID
SFIL	Société Française d'Informatique de Laboratoire
SFINM	Secrétariat Francophone International de Nomenclature Médicale
SI	Système d'Information
SMT	Serveur Multi-Terminologies
SNITEM	Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales
SNODENT	Systematized Nomenclature of Dentistry
SNOMED 3.5VF	Systematized Nomenclature of Medicine 3.5 Version Française
SNOMED CT	Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms
SNOMED International	Ex IHTSDO depuis janvier 2017. Gestionnaire SNOMED CT
SNOMED RT	Systematized Nomenclature of Medicine - Reference Terminology
SNOP	Systematized Nomenclature of Pathologists
UMLS	Unified Medical Language System
UTS	UMLS Terminology Services



L'AGENCE
FRANÇAISE
DE LA SANTÉ
NUMÉRIQUE

esante.gouv.fr

ASIP Santé
9, rue Georges Pitard - 75015 Paris
T. +33 (0)1 58 45 32 50

Du lundi au vendredi de 8h30 à 18h30 (hors jours fériés)