



Liberté • Égalité • Fraternité

Ministère des affaires
sociales, de la santé et
des droits des femmes



AGENCE DES SYSTÈMES
D'INFORMATION
PARTAGÉS DE SANTÉ

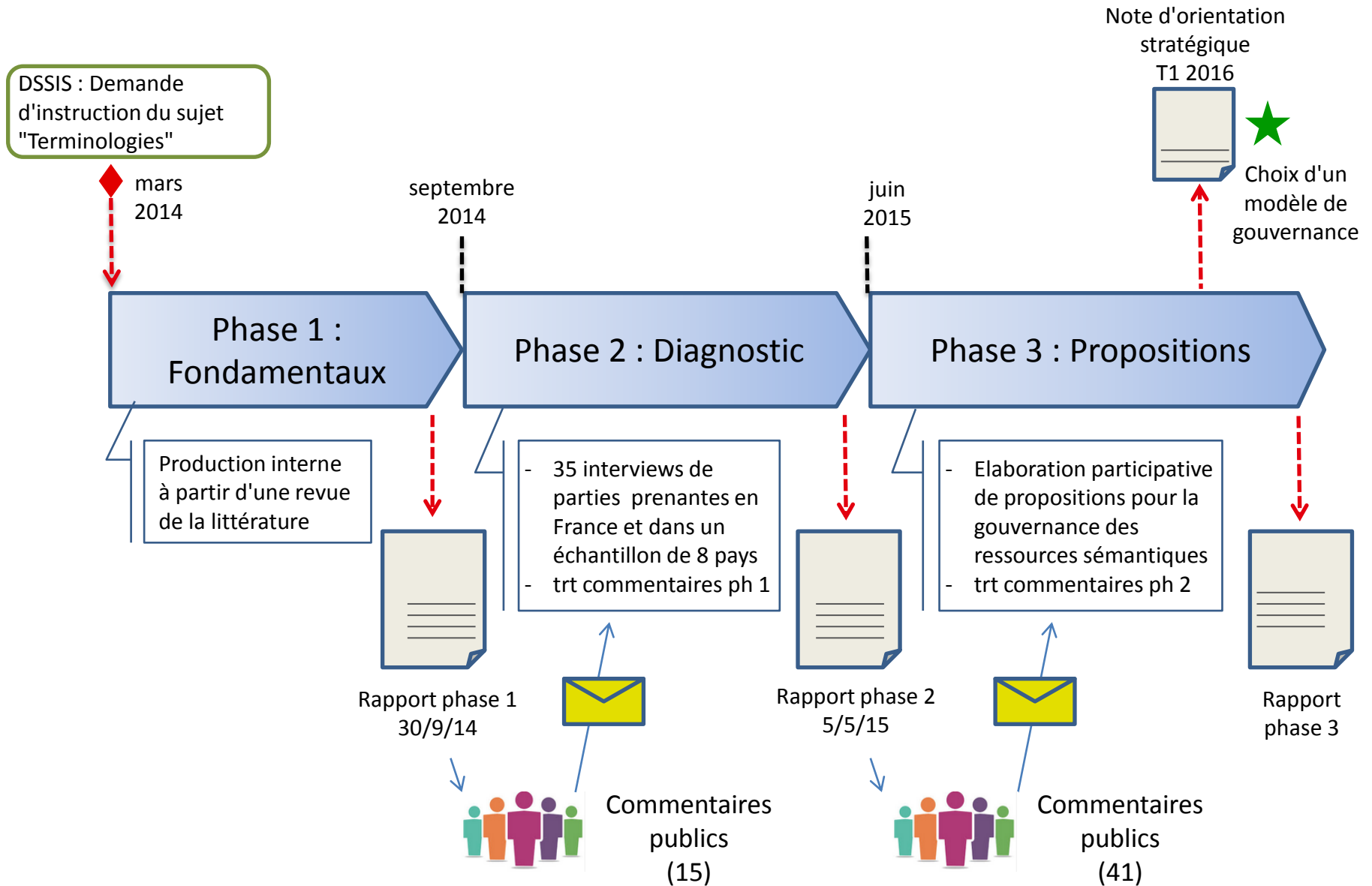
Etude terminologies santé-social – phase 3

Propositions pour la gouvernance des ressources sémantiques du secteur santé-social en France

Synthèse et restitution, le 1^{er} février 2016

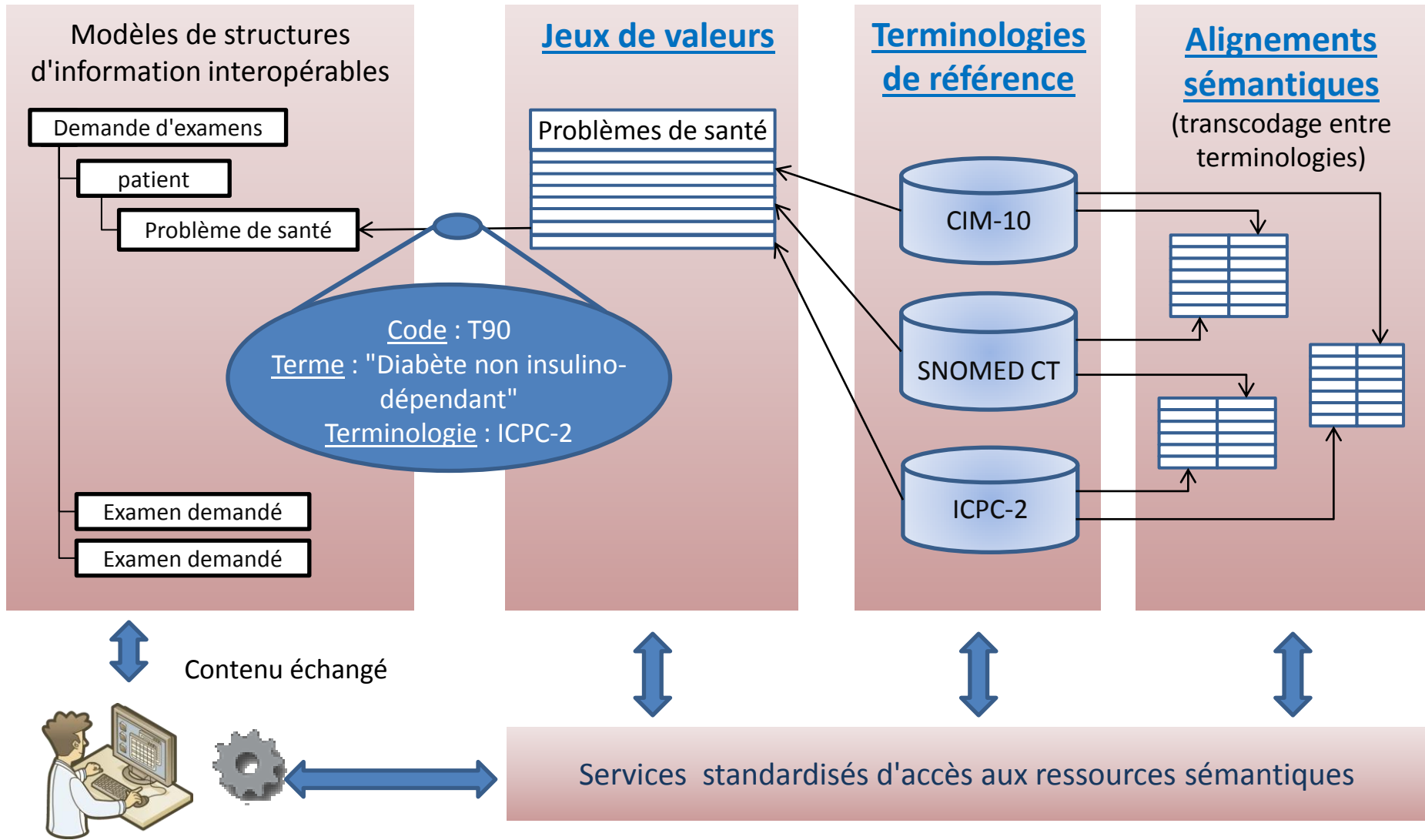
Brigitte Séroussi - DSSIS, François Macary - ASIP Santé

Déroulement de l'étude sur les terminologies de référence



Rappel des conclusions de la phase 2 "Diagnostic"

Ressources sémantiques



Freins mis en évidence par la phase 2 (1/2)

- ❑ Une **gouvernance des ressources sémantique éclatée** entre des acteurs publics (CNAMTS, ATIH, ASIP Santé, ANSM, ...) et privés ou associatifs (PHAST, CLADIMED, ADICAP, ...), des méthodes et formats de diffusion hétérogènes, rarement à l'état de l'art, et souvent appauvrissant par rapport aux terminologies d'origine.
- ❑ Les **droits d'utilisation** de certaines terminologies pris en charge de manière insuffisamment précise.
- ❑ Le **manque d'orientations claires** de la part de l'autorité publique sur les terminologies de référence à utiliser en fonction des cas d'usage, parmi les quelques 70 recensées pour le secteur.

Faiblesse de la gouvernance actuelle : manque d'efficacité et insatisfaction des acteurs

Freins mis en évidence par la phase 2 (2/2)

- ❑ Des besoins avérés couverts par plusieurs terminologies existantes mais **avec un manque de cohérence**
- ❑ Des **besoins avérés non couverts**
 - « ... nécessité de disposer d'un outil sémantique indispensable au partage efficient de l'information de santé au service de nos concitoyens »
 - Demande adressée au Premier Ministre en novembre 2015 et signée par les Fédérations Hospitalières et des fédérations d'éditeurs de logiciels

Besoin de rationaliser la liste des terminologies
à mettre à la disposition de l'ensemble des acteurs

Actions identifiées pour remédier aux freins

1. Proposer une nouvelle gouvernance des ressources sémantiques afin de gagner en efficacité et en efficience (professionnaliser les activités de diffusion et de maintenance de ces ressources).
2. Rationaliser le panel de terminologies de référence utilisables par le secteur santé-social, en comblant les manques et en éliminant les redondances.

Phase 3

1. Propositions pour une nouvelle gouvernance des ressources sémantiques

Objectif et méthode

Objectif :

Instruire la mise en place d'une gouvernance structurante des ressources sémantiques, dans une logique associant les gouvernances actuelles, publiques et privées, et les acteurs légitimes déjà contributifs sur la mise à disposition de ressources sémantiques pour le secteur santé-social.

Méthode :

Elaboration participative d'un modèle renforçant la gouvernance des ressources sémantiques, en trois étapes :

- 1) collecte des propositions auprès des acteurs volontaires ;
- 2) instruction des propositions à l'aide de réunions de sous-groupes des contributeurs et des parties prenantes;
- 3) synthèse et restitution à l'ensemble des parties prenantes en séance plénière.

Attentes précisées par la collecte de propositions (1/2)

- ❑ **Définition d'une stratégie unifiée** de développement, de déploiement, et d'adoption de ressources sémantiques standardisées (terminologies de référence, jeux de valeurs, alignements) pour le secteur santé-social en France.
- ❑ Lisibilité de la stratégie pour tous les opérateurs publics et privés à l'aide d'une **feuille de route**, et inscription des ressources sémantiques choisies dans un **cadre opposable**.
- ❑ **Mise à disposition libre et gratuite pour tous les acteurs** opérant sur le territoire national, des ressources sémantiques standardisées officielles et de leur documentation de mise en œuvre, selon des **modalités techniques à l'état de l'art**, et suivant un **calendrier prévisionnel affiché et maîtrisé**.

Attentes précisées par la collecte de propositions (2/2)

- ❑ Identification d'un point de référencement national de l'ensemble des terminologies utilisables dans le secteur santé-social sur le territoire, pour faciliter les recherches des éditeurs et des utilisateurs.
- ❑ Implication dans la gouvernance des représentants des acteurs du terrain (professionnels de la santé et éditeurs) et des représentants de la recherche en informatique médicale.
- ❑ Préservation d'un espace de liberté permettant aux opérateurs économiques de développer et commercialiser des référentiels sémantiques plus riches, des services spécialisés apportant une valeur ajoutée, des prestations de formation et d'accompagnement des professionnels du secteur et des éditeurs de leurs solutions.

Les niveaux de responsabilité identifiés pour une instance de gouvernance des terminologies

Stratégique

Pilotage

Coordination : Maîtrise d'ouvrage

Production, animation, diffusion, support : Maîtrise d'œuvre

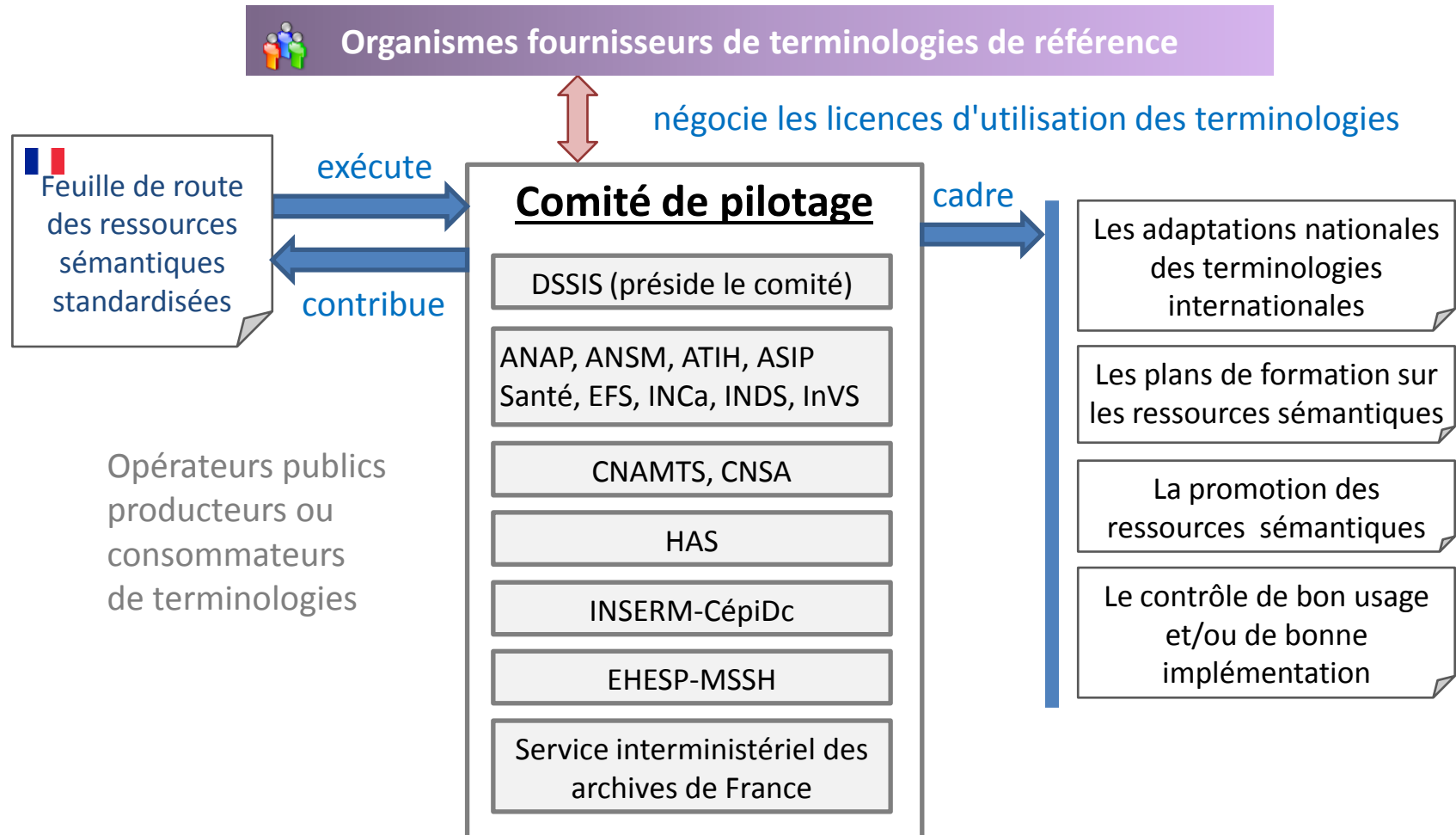
Implémentation de l'instance de gouvernance (1/5)



Le **Comité stratégique** fait vivre la feuille de route et inscrit les terminologies recommandées dans un cadre opposable, en cohérence avec les politiques nationales, européennes (UE), et mondiales (N U).

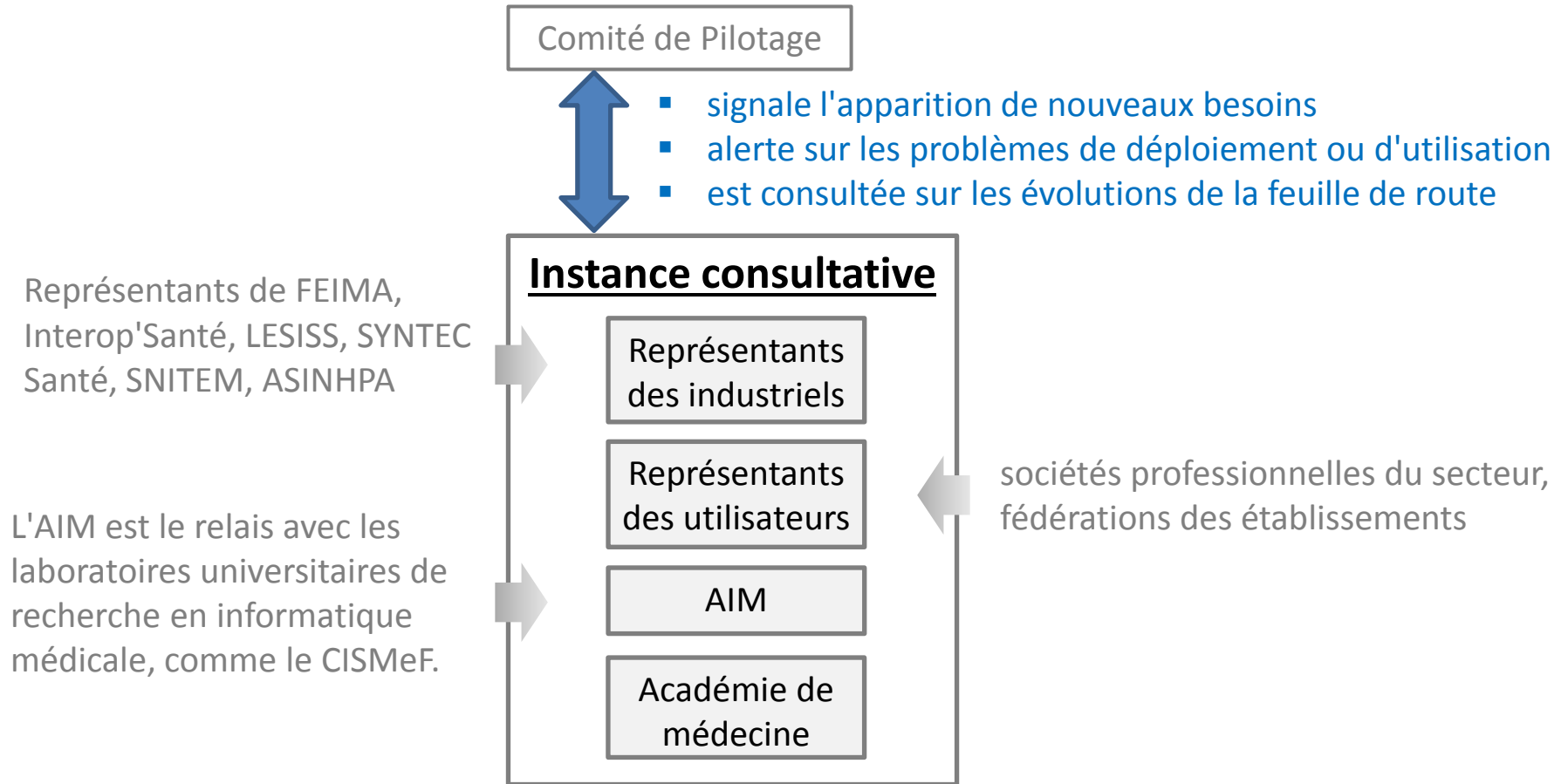
A cet effet, il rassemble des représentants des ministères concernés, et en particulier, les directions du ministère de la santé concernées par le choix de terminologies de référence.

Implémentation de l'instance de gouvernance (2/5)



Le **Comité de pilotage** contribue à la feuille de route et l'exécute. Il acquiert les droits d'utilisation des terminologies, cadre les adaptations nationales, la promotion, la formation et le contrôle des bonnes pratiques. A cet effet, il rassemble des représentants des acteurs publics producteurs ou consommateurs de terminologies.

Implémentation de l'instance de gouvernance (3/5)



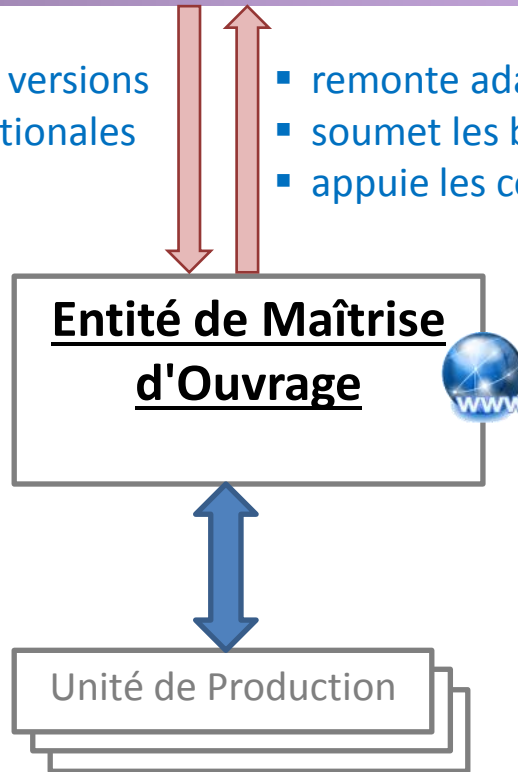
L'Instance consultative rassemble des représentants des acteurs du terrain (utilisateurs, éditeurs, chercheurs) concernés par la mise en œuvre des terminologies de référence. Cette instance est consultée sur les évolutions de la feuille de route. Elle peut saisir le Comité de Pilotage en cas de détection d'un problème sur le terrain, ou de l'émergence d'un nouveau type de besoin.

Implémentation de l'instance de gouvernance (4/5)



Organismes fournisseurs de terminologies de référence internationales

- réceptionne les nouvelles versions des terminologies internationales
- définit des méthodes communes pour la diffusion de ressources sémantiques
- définit le plan de travail de chaque unité de production (UP)
- endosse les ressources sémantiques produites par les UP
- remonte adaptations et traductions françaises,
- soumet les besoins français d'évolution
- appuie les contributions des experts français

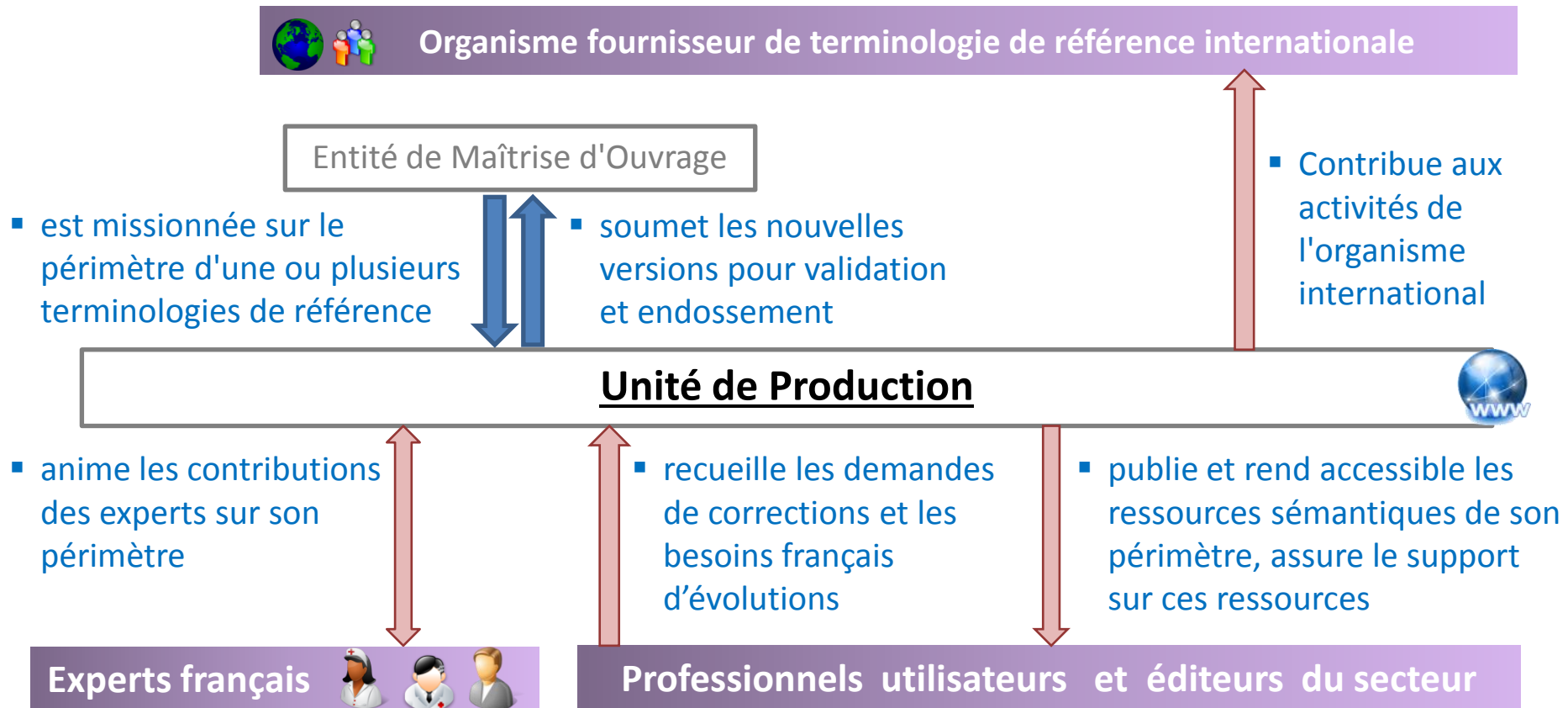


- Référence l'ensemble des ressources sémantiques de la feuille de route

Cette entité assure la maîtrise d'ouvrage de la production des ressources sémantiques qui sont dans le périmètre de l'instance de gouvernance. Elle s'appuie pour ce faire sur autant d'unités de production que nécessaire. Cette petite équipe permanente (*) est hébergée par un opérateur public.

(*) Exemples : 2 ETP au Portugal et en Belgique, 4 ETP aux Pays Bas

Implémentation de l'instance de gouvernance (5/5)

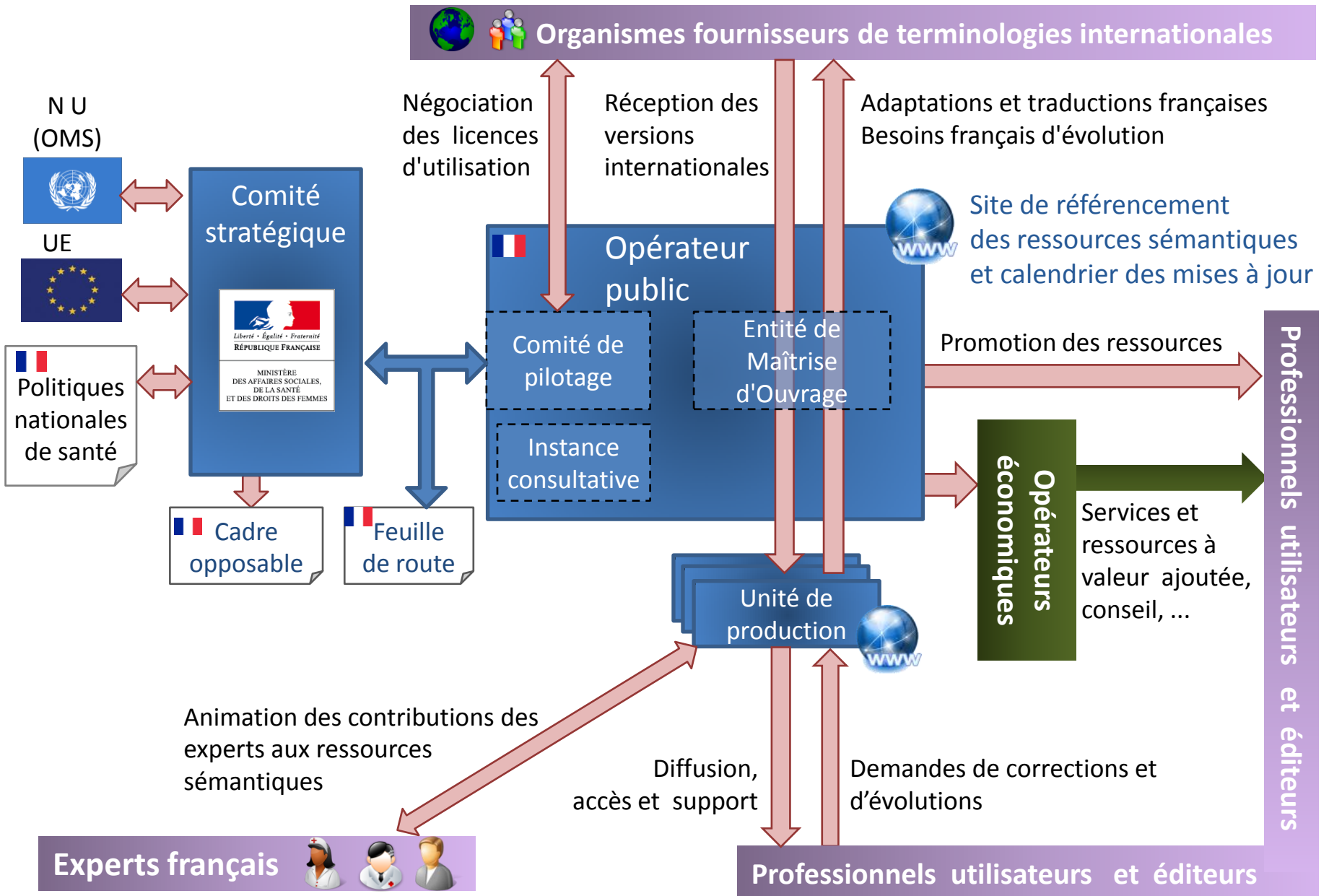


L'Unité de Production (UP) assure la maintenance évolutive des ressources sémantiques de son périmètre, la diffusion et le support de ces ressources, et l'animation des experts contributeurs à ces ressources.

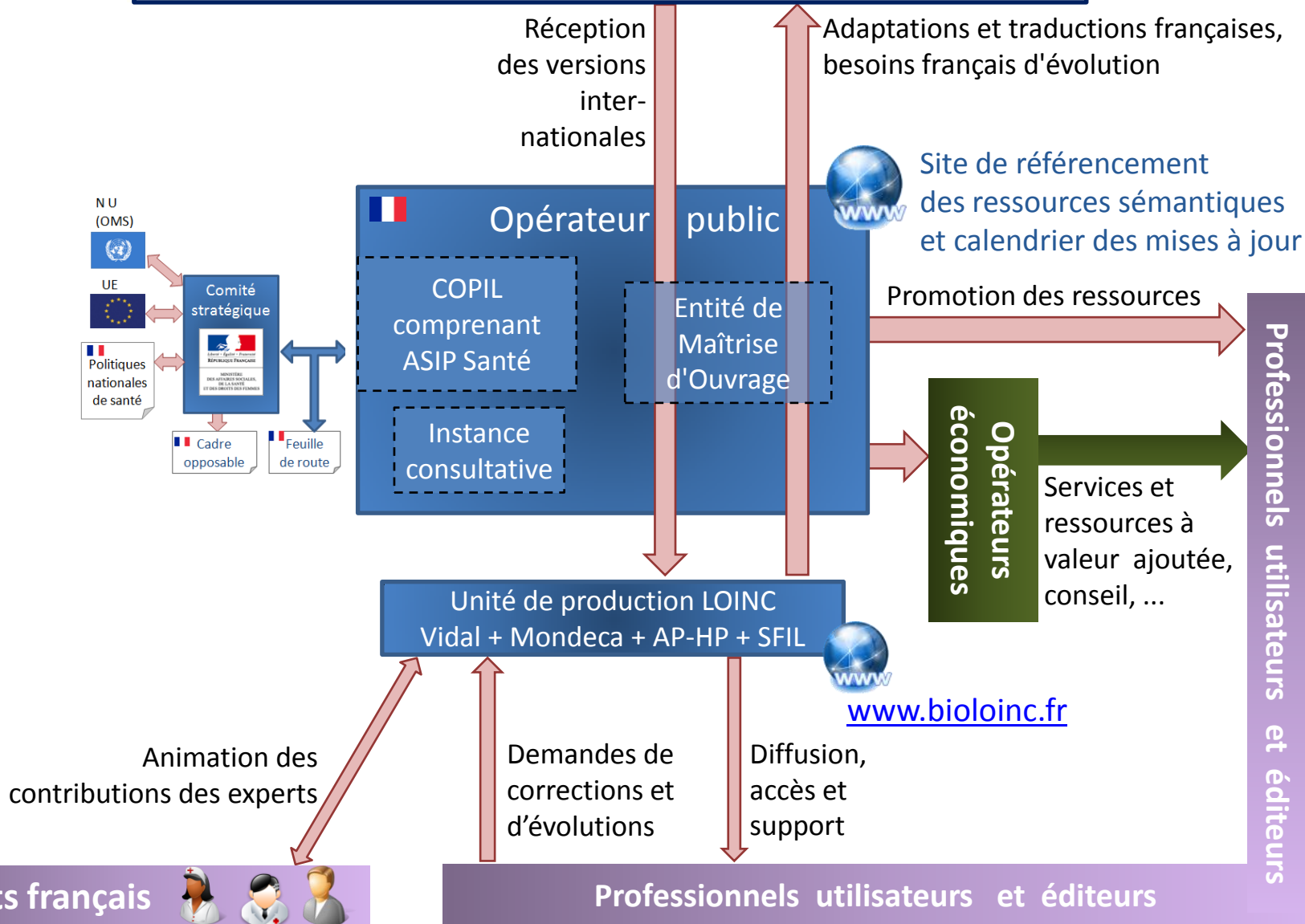
Le périmètre d'une UP couvre une ou plusieurs terminologies de référence (*).

(*) Exemple : Au RU, le centre de terminologies du NHS prend en charge toutes les terminologies

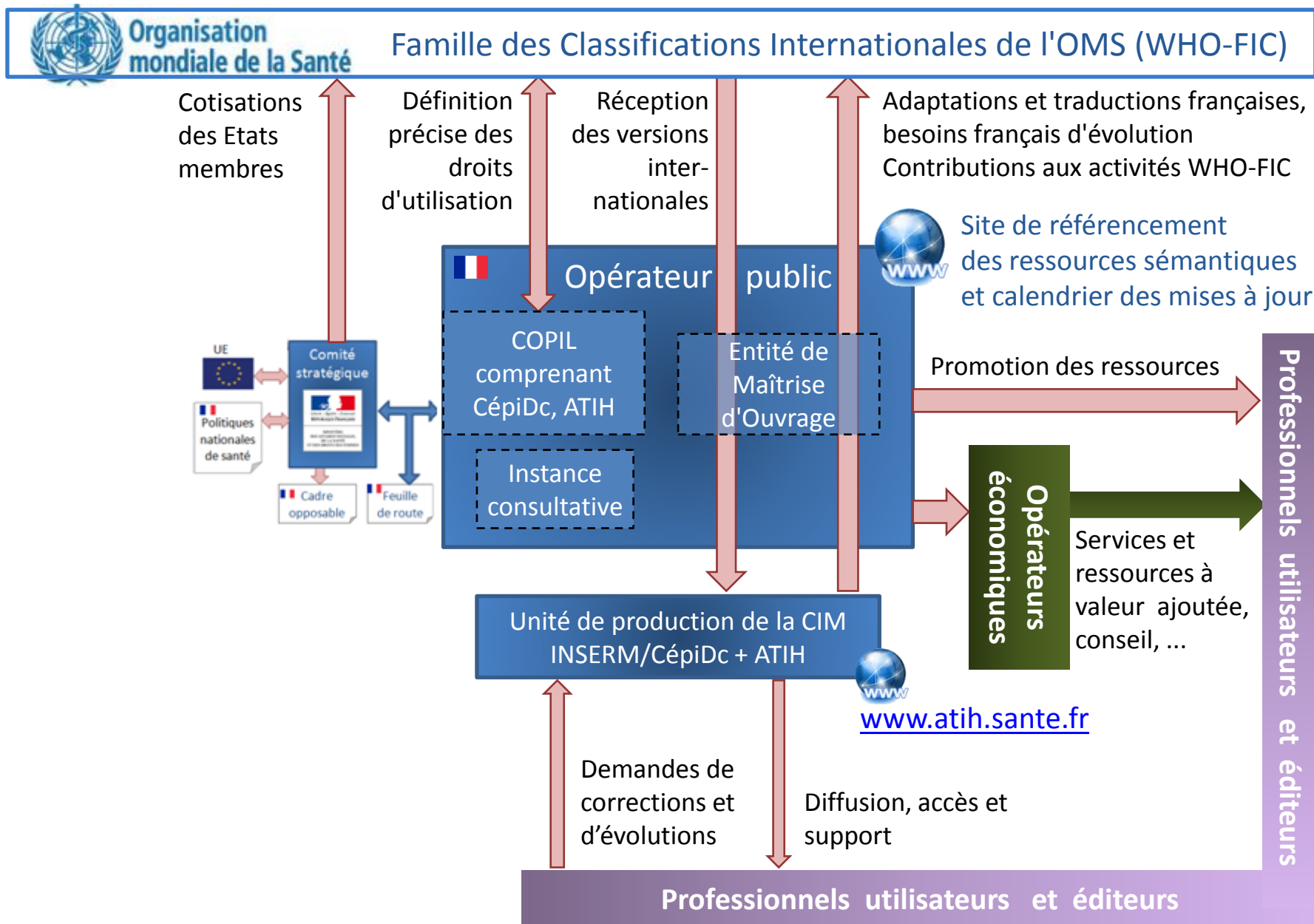
Modèle d'instance de gouvernance



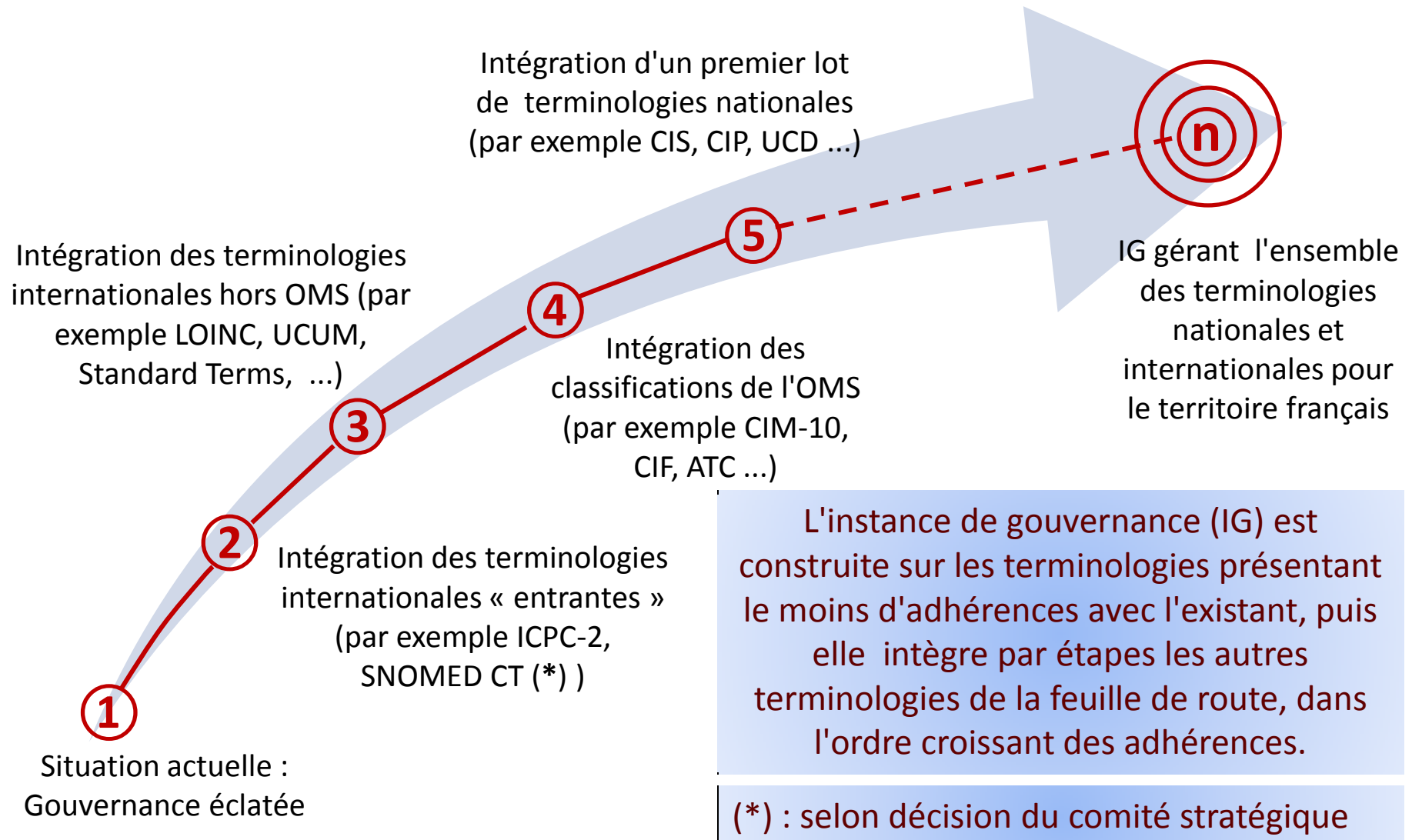
Exemple : gouvernance de LOINC (sous-ensemble biologie)



Exemple : gouvernance de la CIM avec son extension française



Instance de gouvernance nationale : cible et trajectoire



Phase 3

2. Processus d'instruction de la feuille de route

Instruction de la feuille de route

- ❑ L'instance de gouvernance nationale intègre progressivement les terminologies de la feuille de route, suivant sa trajectoire propre.
- ❑ Les terminologies qui figurent dans la feuille de route sont celles destinées à devenir opposables dans les cas d'usage ciblés.
 - Elles doivent présenter des critères de qualité
 - Elles doivent répondre à des besoins identifiés
- ❑ Cela n'empêche pas d'utiliser pour d'autres cas d'usage des terminologies non présentes dans la feuille de route.

Critères de qualité des terminologies de référence (*)

1. Couverture sémantique des cas d'usage visés
2. Pérennité et évolutivité (pour accompagner les évolutions rapides de la médecine et de la connaissance médicale)
3. Possibilité d'en traduire les termes et de disposer d'autant de synonymes que souhaité pour s'adapter aux variations linguistiques des professionnels utilisateurs
4. Standard international (à l'exception des terminologies à visée médico-économique qui restent nationales)

(*) Retenus par l'Europe dans la *Guideline "Patient Summary"*

Les besoins identifiés : la médecine de premier recours

- ❑ Le médecin généraliste a besoin d'une terminologie parlant son langage, pour décrire dans des dossiers médicaux informatisés orientés problème (*), les motifs de consultation exprimés par les patients (plaintes, symptômes, peurs, ...) et leurs problèmes de santé.
 - ❖ La **CIM-10** ne répond pas à ce besoin (trop d'entrées, termes éloignés de l'expression du généraliste, finalités statistique et agrégative ...)
 - ✓ La classification internationale des soins primaires (**ICPC-2**), maintenue par l'organisation internationale des médecins de famille (**WONCA**) répond aux besoins. Elle est utilisée par un nombre croissant de médecins généralistes, malgré l'absence de droits d'utilisation en France. Elle est soutenue et promue en France par le **CISP-Club** qui contribue à sa traduction francophone.

ICPC-2 est la seule terminologie remplissant tous les critères pour ce cas d'usage

(*) : Problem Oriented Medical Record

Les besoins identifiés : l'annotation sémantique

« fine » large spectre (1/2)

- Des cas d'usage requièrent une terminologie de référence médicale, capable de représenter de manière fine et univoque les observations cliniques, les états physiopathologiques des patients, et les résultats d'examens réalisés.
 - L'amélioration de la production des soins (sécurisation du circuit du médicament, demandes et résultats d'examens, en particulier résultats de microbiologie et d'anatomocytopathologie).
 - La coordination des soins y compris transfrontalière (résumés médicaux (*) avec allergies, antécédents médicaux et chirurgicaux, dispositifs médicaux implantés, traitements en cours, risques).
 - L'aide à la décision centrée patient (carnet de vaccination numérique, aide à la prescription, mise en œuvre des recommandations de bonne pratique ...).
 - La recherche clinique (recrutement dans les essais, cahiers d'observations).
 - La veille sanitaire (agents infectieux, résistance bactérienne, géotypes ...).
 - L'évaluation des pratiques professionnelles et la performance (qualité et sécurité des soins).

(*) : En particulier le volet de synthèse médicale (VSM) standardisé par la HAS et l'ASIP Santé

Les besoins identifiés : l'annotation sémantique « fine » large spectre (2/2)

- ❑ Les terminologies candidates pour couvrir ces cas d'usage :
 - ❖ La **CIM-10** n'est pas conçue pour répondre à ces cas d'usage (finalités statistique et agrégative, perte de la spécificité patient des descriptions ...)
 - ❖ L'ancienne **SNOMED 3.5** répond à certains des besoins mais elle est obsolète : disponible dans une version française mais qui présente des erreurs, elle est figée depuis 1998, et **IHTSDO** a programmé son retrait définitif en avril 2017
 - ✓ La **SNOMED CT**, maintenue par **IHTSDO**, offre la meilleure couverture des cas d'usage identifiés, possède une gestion native du multilinguisme et des synonymes. Adoptée par 28 pays dont 16 en Europe, elle est un standard international.

Implémentation et utilisation de SNOMED CT : une méthode en pas à pas guidée par les cas d'usage

- Premier pas : par jeux de valeurs attachés à des modèles de contenus standardisés
 - Conversion des jeux de valeurs du CI-SIS de SNOMED 3.5 à SNOMED CT
 - Adoption des jeux de valeurs spécifiés par l'Europe (epSOS > EXPAND > CEF) pour les échanges transfrontaliers de résumés patients (*) (allergies, événements indésirables, dispositifs médicaux, vaccins, procédures chirurgicales)
 - Jeux de valeurs pour les circuits du médicament
 - Jeux de valeurs pour les résultats de biologie, dont microbiologie pour la production des soins et la surveillance des infections.
- Pas suivants : exploitation plus riche de la sémantique en s'appuyant sur une mise à disposition publique de SNOMED CT avec des API standardisées pour les logiciels de santé.

(*) : Résumé patient dans le cadre d'interopérabilité français : Le Volet de Synthèse Médicale (VSM)

Terminologies candidates pour la feuille de route (1/2)

Cas d'usage	Terminologies	UP (propositions)
<ul style="list-style-type: none"> • Documentation des problèmes de santé en médecine de premier recours 	ICPC-2 (WONCA)	CISP-club
<ul style="list-style-type: none"> • Identification des examens dans les demandes & résultats, coordination des soins 	LOINC (Regenstrief)	AP-HP + Vidal + Mondeca + SFIL
<ul style="list-style-type: none"> • Unités de mesure (résultats examens, circuits du médicament) 	UCUM (Regenstrief)	PHAST
<ul style="list-style-type: none"> • Documentation descriptive précise des soins à l'hôpital, • Coordination des soins y compris transfrontaliers, • Renseignements cliniques et résultats qualitatifs dans les demandes & résultats d'examens, et pour les circuits du médicament 	SNOMED CT (IHTSDO)	?
<ul style="list-style-type: none"> • Statistiques de mortalité & de morbidité • Codage des diagnostics pour le PMSI 	CIM-10 (OMS) avec extension française	INSERM/CépiDc + ATIH
<ul style="list-style-type: none"> • PMSI 	GHM et nomenclatures	ATIH
<ul style="list-style-type: none"> • Codage médico-économique des actes et produits de santé 	CCAM, NGAP, NABM, LPPR, CSARR,	CNAMTS + ATIH
<ul style="list-style-type: none"> • Circuits hospitalier et ambulatoire du médicament 	CIS, CIP, DC UCD Standard Terms (EDQM)	ANSM ? ?

Terminologies candidates pour la feuille de route (2/2)

Cas d'usage	Terminologies	UP (propositions)
<ul style="list-style-type: none"> Description des dispositifs médicaux implantés ou externes 	GMDN (GMDN Agency)	?
<ul style="list-style-type: none"> Documentation du handicap et du fonctionnement Identification des produits d'assistance 	CIF (OMS), ISO 9999 (ISO)	EHESP/MSSH ?

Conclusions : mise en œuvre

- ❑ Valider ces propositions pour l'instance de gouvernance par le Cabinet de la Ministre
- ❑ Installer la gouvernance (avant fin 2016)
- ❑ Finaliser le choix des terminologies de la V1 de la feuille de route
 - Instruction des conditions de mise en œuvre de SNOMED CT (ASIP Santé, phase 4 de l'étude Terminologies)
- ❑ Mise en place des compléments d'organisation (UP)