

Constitution d'un Corpus sémantique national : Faut-il adopter la SNOMED CT ?

Annexe P1.0

*Déploiement et cas d'usage de la
SNOMED CT : retours d'expérience
de centres de gestion Terminologiques
européens*

Juin 2020

Classification : Publique

Version : Finale



Contributeurs du document

Dr Nemanja MILENKOVIC	Expert interopérabilité (Pole médical et Labellisation/ANS)
Florent DESGRIPPES	Chef de projet CGTS/ANS
Yann BRIAND	Expert sémantique CGTS/ANS

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	3
2. METHODE.....	4
3. RESULTATS DETAILLES PAR PAYS	5
4. SYNTHESE PAR PAYS	6
4.1. Pays-Bas	6
4.2. Allemagne	7
4.3. Norvège	8
4.4. Pologne	9
5. COMPTES RENDUS COMPLETS DES ENTRETIENS.....	10
5.1. Entretien avec les Pays-Bas.....	10
5.2. Entretien avec l’Allemagne.....	12
5.3. Entretien avec la Norvège.....	14
5.4. Entretien avec la Pologne.....	16
6. CONCLUSIONS PRINCIPALES.....	17
7. RECOMMANDATIONS	18
8. ANNEXE	19

1. INTRODUCTION

Entre 2014 et 2017, l'Agence du Numérique en Santé (ANS) a été missionnée par la délégation ministérielle du numérique en santé (DNS) pour mener des travaux portant sur la mise en œuvre de référentiels sémantiques pour le secteur santé-social. Au cours de travaux successifs, l'ANS a montré l'importance d'une adoption de référentiels sémantiques facilement utilisables par les professionnels de santé afin de favoriser les échanges interprofessionnels et l'exploitation de bases de données structurées.

Plusieurs ressources sémantiques sont candidates. La SNOMED CT et la famille de classification de l'OMS ont notamment émergé pour différents cas d'usage. Le choix et le positionnement relatif de ces terminologies sont toujours débattus à ce jour.

Pour avancer le débat vers des conclusions objectives, la DNS, a saisi le Centre de Gestion des Terminologies de Santé (CGTS) de l'ANS pour mener une évaluation de ressources sémantiques dont la SNOMED CT (SNOMED CT) pour les positionner dans l'écosystème sémantique français. L'enjeu principal est la réponse à la question : faut-il adopter la SNOMED CT ?

L'ANS a mené une étude apportant des éléments de réponse selon quatre axes :

- **Axe benchmark international** par la mise à jour des retours d'expérience internationaux sur la SNOMED CT effectués en 2017 lors de l'étude de phase IV ;
- **Axe bibliographique** par la clarification des critères d'évaluation des ressources sémantiques et l'état de l'art de l'évaluation de la SNOMED CT ;
- **Axe juridique** par la comparaison du positionnement relatif d'un ensemble de ressources sémantiques en termes de propriété intellectuelle et la clarification des conditions de mise en œuvre de la SNOMED CT en France ;
- **Axe scientifique** par l'étude du positionnement de la SNOMED CT dans plusieurs cas d'usage français.

Cette présente annexe retranscrit les retours d'expérience de quatre pays européens vis-à-vis de leurs usages et de leur adoption de la SNOMED CT.

Au cours des phases ayant précédé cette étude, un tableau contrasté pouvait être dressé concernant les usages de la SNOMED CT. Alors que la terminologie était davantage exploitée dans certains pays « historiques » où elle est intégrée dans les logiciels professionnels (Etats-Unis, Royaume-Uni, Australie), les usages semblaient tarder à se développer dans la plupart des autres pays, notamment en Europe. En revanche, la SNOMED CT présentait un fort potentiel pour des cas d'usage multi-domaines (épidémiologie, santé publique et recherche, échanges ville-hôpital et hôpital-hôpital, sécurisation de la prescription, etc.), mais les bénéfices de son adoption semblaient difficilement objectivables y compris pour les pays utilisateurs en Europe.

Il a également été conclu que les frais d'adhésion à SNOMED International et les coûts de mise en œuvre de la SNOMED CT étaient d'une part difficiles à objectiver et d'autre part apparaissaient comme étant les principaux freins à son adoption.

Finalement, il est apparu que dans l'hypothèse d'une adoption de la SNOMED CT, une impulsion nationale devait soutenir son déploiement et son utilisation en France dans le cadre d'une stratégie nationale de santé.

L'objectif principal des travaux dans le cadre de la présente annexe est de mettre à jour les enseignements et connaissances vis-à-vis de l'état des lieux international quant à l'adoption de la SNOMED CT et les usages qui lui sont associés.

2.METHODE

Cette étude s'est appuyée sur les retours d'expérience de quatre pays¹ :

- **Pays-Bas** : pays fondateur et adhérent de SNOMED International ;
- **Allemagne** : pays non-adhérent de SNOMED International et en phase d'expérimentation ;
- **Norvège** : pays dans une phase expérimentale de la SNOMED CT ayant adhéré à SNOMED International ;
- **Pologne** : pays ayant résilié son adhésion à SNOMED International.

Une série d'entretiens a ainsi été menée avec des représentants d'administrations publiques internationales homologues du CGTS, en d'autres termes des directions ayant les mêmes obligations, périmètres de missions et prérogatives en matière de gestion et déploiement des terminologies de santé dans leurs pays respectifs. Aux Pays-Bas, il s'agit du **Nictiz**, en Allemagne du **DIMDI**, en Norvège du **Direktoratet for eHelse** et finalement en Pologne du **CSIOZ**.

Plusieurs pays ont été initialement contactés afin d'administrer ces entretiens. Les quatre pays ci-dessus ont finalement été sélectionnés étant donné que d'une part ils ont répondu favorablement à la sollicitation du CGTS et d'autre part puisqu'ils constituent un échantillon hétérogène permettant une variété de situations, de contextes et de cas de figure quant aux usages et l'adoption de la SNOMED CT (Pays adhérent, pays non-adhérent, pays expérimentant la SNOMED CT et finalement pays ayant résilié son adhésion).

Pour les Pays-Bas, **Pim Volkiert** du Nictiz a pris part à l'entretien. Pour l'Allemagne, l'entretien a été mené auprès de **Stefanie Weber** du DIMDI. L'entretien norvégien a été réalisé avec **Alfhild Stokke**, **Jørn Andre Jørgensen** et **Jostein Ven** du Direktoratet for eHelse . Finalement et pour la Pologne, c'est **Ania Ostrowicka** et **Agata Szewczak** du CSIOZ qui ont accepté de s'entretenir avec l'équipe du CGTS.

Des grilles d'entretiens spécifiques à chaque pays ont ainsi été réalisées en amont de chaque entretien. Les grilles d'entretien comportaient les axes d'analyses principaux suivants :

- Cas d'usage sur lesquels la SNOMED CT est utilisée ;
- Stratégie de déploiement de la SNOMED CT ;
- Gouvernance relative à la SNOMED CT.

D'autres axes d'analyses spécifiques à chaque pays (expérimentation, traduction, licenciement, publication, accompagnement des industriels) ont également été considérés.

¹Sur demande spécifique, la Suisse (eHealth Suisse) et les Etats-Unis (NLM et CDC), tous deux adhérents de SNOMED International, ont été contactés dans une seconde phase d'entretiens. eHealth Suisse a pu répondre aux sollicitations de l'ANS, le compte-rendu des échanges figurant en annexe. Le CDC a pu fournir ses récentes doctrines d'adoption de Terminologies. De son côté, en date de rédaction du rapport, la NLM a accusé réception des demandes d'échanges, se montrant disposée à un entretien au moment où le monde entier s'est confiné pour cause de COVID-19.

3.RESULTATS DETAILLES PAR PAYS

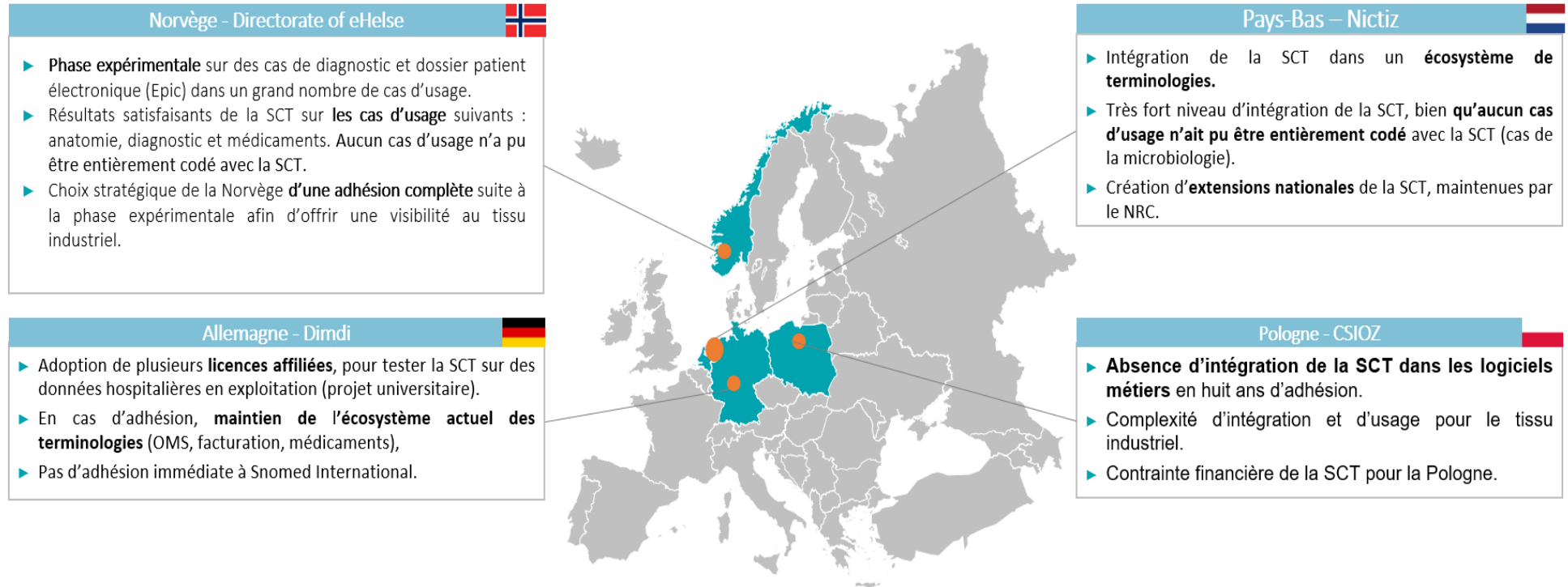


Figure 1 : Etat des lieux de l'adoption de la SNOMED CT dans les pays européens étudiés

4.SYNTHESE PAR PAYS

4.1. Pays-Bas

Personne contactée : Pim Volkiert (Nictiz)

Les Pays-Bas sont l’un des pays fondateurs de SNOMED International. La SNOMED CT s’y intègre dans un écosystème de terminologies. La SNOMED CT est principalement intégrée dans la pratique hospitalière. Elle a massivement été déployée sur la microbiologie, également codée avec la LOINC. Elle n’a pas pu être déployée dans le domaine des soins infirmiers.

Les Pays-Bas ont initié un véritable effort de traduction (150 000 termes traduits). A l’heure actuelle, des pans entiers de la SNOMED CT (médicaments) restent inutilisés, car il existe un référentiel national de substances médicamenteuses.

Les Pays-Bas développent des extensions nationales en cas de besoin. Ces extensions nationales de la SNOMED CT sont soit:

- 1) intégrées à la SNOMED CT ;
- 2) conservées et définies au niveau national. Dans ce dernier cas un effort de maintenance est requis de la part du NRC local. Aux Pays-Bas, huit personnes (six experts terminologiques et deux docteurs) travaillent en partie sur la SNOMED CT (leur temps de travail est consacré à d’autres projets).

La SNOMED CT représente un véritable investissement à inscrire dans une stratégie nationale de e-santé. Selon les Pays-Bas, la force de la SNOMED CT repose sur la communauté internationale d’usagers qu’elle représente.

Figure 2 : Bilan Pays-Bas

Pays-Bas – Nictiz	
Cas d’usage	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Un écosystème de terminologies existe dans lequel s’intègre la SCT. ▶ La SCT a été initialement investiguée via un POC sur le cas d’usage ophtalmologie. ▶ Le meilleur cas d’usage de la SCT a été la microbiologie, où la SCT est en grande partie utilisée pour nommer les bactéries. Néanmoins, la SCT ne peut coder l’entièreté de ce cas d’usage et la LOINC reste nécessaire. ▶ La SCT a été difficilement déployée dans le cadre des soins infirmiers, où des terminologies <i>ad hoc</i> ont été employées. ▶ La SCT est principalement intégrée dans la pratique hospitalière.
Déploiement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Les Pays-Bas ne possèdent pas de SMT particulier, mais prospectent pour un outil compatible avec FHIR. L’outil MLDS de Snomed International est utilisé pour la distribution de licences. ▶ Les Pays-Bas ont actuellement traduit 150 000 termes de la SCT. Cette traduction progresse au fur et à mesure du développement de cas d’usage. Les termes de la SCT liés au médicament ne sont pas utilisés. ▶ Les Pays-Bas développent des extensions nationales en cas de besoin. Ces extensions nationales de la SCT sont soit intégrées à la SCT, soit conservées et définies au niveau national. Dans ce dernier cas un effort de maintenance est requis.
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La force de la SCT se trouve dans la communauté d’usagers qu’elle constitue, qui permet une évolution constante et en continu de la terminologie. ▶ La SCT est un investissement à long terme qui doit s’inscrire dans une stratégie nationale de e-santé.

4.2. Allemagne


Personne contactée : Stefanie Weber (DIMDI)

L'Allemagne teste la SNOMED CT dans un projet national de recherche regroupant 34 hôpitaux universitaires dans un grand nombre de cas d'usage (dossier patient électronique, microbiologies, maladies rares etc.). Cette initiative vise à développer les possibilités de collecte et de fusion des données de santé afin de faciliter leur utilisation à des fins de recherche et, à terme, d'améliorer l'expérience du patient. Les bénéfices de la SNOMED CT dans des projets de recherche en santé sont ainsi évalués.

Pour ce projet de recherche, plusieurs licences affiliées ont été achetées. Une adhésion à SNOMED International n'est pas envisagée dans les prochaines années.

En cas d'achat de la SNOMED CT, l'écosystème actuel des terminologies (OMS, facturation, médicaments), sera maintenu. Il semble en effet complexe de remplacer ces terminologies très répandues et intégrées. **La SNOMED CT sera donc déployé en parallèle d'un corpus existant.** Par ailleurs, la SNOMED CT ne sera traduite que sur les cas d'usage où elle sera déployée.

Figure 3 : Bilan Allemagne

Allemagne - DIMDI 	
Cas d'usage	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La SCT est expérimentée dans un projet de recherche regroupant 34 hôpitaux universitaires amenés à structurer et échanger des données de santé sur un grand nombre de cas d'usage. ▶ La SCT est donc partiellement cartographiée sur des données existantes issues des hôpitaux. Elle est utilisée pour consolider les données en préparation de leur exploitation.
Déploiement	<p>Pour ce projet de recherche, plusieurs organisations allemandes possèdent des licences affiliées. Une adhésion à Snomed International n'est pas envisagée dans les prochaines années. En cas d'achat de la SCT :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Le NRC sera sûrement porté par le Dimdi ou par le Gematik. ▶ La traduction ne sera réalisée que pour les cas d'usage où la Snomed CT sera déployée. L'Allemagne pourrait se rapprocher de l'Autriche et de la Suisse qui ont déjà initié ce travail de traduction. ▶ L'écosystème actuel des terminologies (OMS, facturation, médicaments), sera maintenu. La SCT sera donc déployée en parallèle d'un corpus existant.
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Il est recommandé d'investiguer la SCT sur des cas d'usage précis avant un déploiement massif. ▶ L'Allemagne pourrait constituer pour la France une référence d'expérimentation sous forme de POC. ▶ Le Heath Data Hub pourrait être porteur de cette expérimentation de la SCT en exploitation, si intéressé.

4.3. Norvège

Personnes contactées : Alfhild Stokke, Jørn Andre Jørgensen et Jostein Ven (Direktoratet eHelse).


Le déploiement du dossier patient électronique Epic a permis de tester la SNOMED CT sur un grand nombre de cas d'usage : procédures, diagnostic, anatomie, médicaments (90% des médicaments cliniques ont pu être codés avec la SNOMED CT). A l'heure actuelle, la Norvège n'a identifié aucun problème majeur pour développer la SNOMED CT sur des cas d'usage sélectionnés. Néanmoins, la SNOMED CT ne permet jamais de coder l'entièreté d'un cas d'usage (la biologie est codée en partie avec la NPU).

A l'heure actuelle, peu de concepts ont été traduits par la Norvège (11 700). Le Norwegian Directorate of eHealth fait part de l'effort important que requiert la création de nouveaux concepts nationaux et l'intégration dans les logiciels métier. Le NRC norvégien emploie 22 personnes dont 7 personnes dédiées au NRC et 5 dans le maintien du NRC.

Avant une adhésion complète, il apparaît préférable de tester la SNOMED CT sur des cas d'usage précis lors d'une phase d'expérimentation (la Norvège a réalisé une expérimentation dans des régions ciblées).

La Norvège recommande, malgré une phase expérimentale, de communiquer rapidement sur une adhésion complète à SNOMED International afin d'offrir au tissu industriel une visibilité sur le positionnement de l'état vis-à-vis de la SNOMED CT pour que les industriels investissent des efforts sur le déploiement de la SNOMED CT dans leurs logiciels.

Figure 4 : Bilan Norvège

Norvège – Directorate of eHelse 	
Cas d'usage	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Des expérimentations réalisées pour le dossier patient électronique Epic et sur des cas de diagnostic ont permis de tester la SCT dans un grand nombre de cas d'usage : procédures, diagnostic, anatomie, médicaments (90% des médicaments cliniques peuvent être codés avec la SCT). Les cas d'usage se sont développés à partir du choix de certains hôpitaux norvégiens de choisir le logiciel EPIC intégrant la SCT. Le Directorate of eHelse n'identifie à l'heure actuelle aucun problème majeur pour coder ces cas d'usage avec la SCT. La SCT continue néanmoins à être expérimentée. ▶ Néanmoins, il n'existe aucun cas d'usage ayant pu être codé entièrement avec la SCT. Ainsi, la SCT doit toujours être combiné avec une autre terminologie (cas de la biologie utilisant la NPU en complément).
Déploiement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Le NRC est créé et emploie 7 personnes, dont 5 travaillant activement sur la SCT. A ce jour, la traduction de la SCT reste marginale avec 12 000 termes traduits. ▶ Désormais, trois outils de distribution cohabitent : Snowstorm (futur SMT en cours de finalisation), HealthTerm (distribution autres classifications) et MLDS (Snomed CT). ▶ La mise en œuvre de la SCT a été fortement liée en Norvège au choix d'EPIC pour le dossier patient numérique. Ainsi, l'intégration dans les systèmes de la SCT reste à l'heure actuelle fortement liée à Epic, pour lequel, des jeux de valeurs ont été créés.
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Il est préférable d'adhérer complètement à la SCT. ▶ Une phase expérimentale sur de nombreux cas d'usage est recommandée. ▶ Malgré cette phase expérimentale, la Norvège a choisi d'offrir une visibilité au tissu industriel en lui assurant que le pays adopterait une licence nationale à la fin de la phase expérimentale.

4.4. Pologne

Personnes contactées : Ania Ostrowicka et Agata Szewczak (CSIOZ)

En huit ans d’adhésion (2011-2019), la Pologne n’a déployé la SNOMED CT dans aucun logiciel métier au regard de l’effort d’intégration qu’elle requiert pour les industriels. La Pologne a donc décidé de résilier son adhésion à SNOMED International, en raison de la contrainte financière qu’elle représentait. Le processus de résiliation n’a imposé aucune contrainte particulière, car la SNOMED CT n’était intégrée dans aucun logiciel métier.

Le NRC n’a pas été créé en huit ans d’adhésion et aucun travail de traduction n’a été initié.

La Pologne indique la complexité d’intégrer la SNOMED CT sans stratégie nationale de santé, de définitions de standards d’échanges HL7 ou IHE) ou de visibilité donnée aux industriels.

Figure 5 : Bilan Pologne

Pologne – CSIOZ	
Cas d’usage	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La Pologne a rejoint l’organisation Snomed International en 2011 avec pour principal objectif un déploiement de la SCT dans des échanges inter-hôpitaux. ▶ Néanmoins en 8 ans d’adhésion, la SCT n’a été déployée sur aucun cas d’usage spécifique et dans aucun logiciel métier.
Déploiement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Selon les membres du CSIOZ, la SCT a représenté une véritable contrainte financière. Par ailleurs, en comparaison à la CIM, la SCT représente un effort important d’intégration. ▶ Le tissu industriel ne s’est pas saisi de cette opportunité. ▶ Le processus de résiliation n’a imposé aucune contrainte particulière au regard de la faible implémentation de la SCT.
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La SCT ne peut être mise en œuvre sans stratégie nationale sur la santé numérique, standardisation des normes d’interopérabilité et sans accompagnement des industriels pour promouvoir ses usages. ▶ Il est néanmoins à noter que ces efforts de promotion viennent en concurrence des efforts placés sur le déploiement d’autres terminologies, notamment celles de l’OMS.

5. COMPTES RENDUS COMPLETS DES ENTRETIENS

5.1. Entretien avec les Pays-Bas

Personnes interrogées : Pim Volkiert

Organisme : Nictiz

Date de l’entretien : 26 novembre 2019

Tableau 1 : Questionnaire Pays-Bas

Object	Description
General Information	<p>Q: How would you describe your overall general opinion and feedback on SNOMED CT?</p> <p>In the Netherlands, SNOMED’s implementation is done through several use cases. SNOMED CT is implemented in clinical building blocks all across the healthcare system, including clinical building blocks. It enables covering a large panel of information exchanges between healthcare professionals and patients. For instance, it’s implemented for Electronic Health Records, containing patient’s summary, that is to say basic information you need to exchange about a patient. The first use case implemented in the Netherlands was ophthalmology.</p>
Use Cases	<p>Q: Among all use cases in which SNOMED CT is implemented, which one(s) showed the best results?</p> <p>Biology and microbiology are the use cases in which SNOMED CT worked the best. More specifically, SNOMED was used to work on antibiotic resistance and microorganisms and played its role quite well, even though some code extensions were added.</p> <p>In biology, the success of SNOMED did not replace the need for Loinc, as both terminologies are implemented.</p>
Use cases	<p>Q: Which one is the worst use cases? How did you manage to cover the vocabulary then?</p> <p>The most difficult use case to implement was Nursing care.</p> <p>For nursing Care, “mapping”, which is the first step of deploying a terminology, was quite difficult. Nictiz defined a national list, and then started mapping it with SNOMED. In the end, Nictiz decided to create its own terminology based on OMAHA and ICF’s systems.</p>
Use cases	<p>Q: In which healthcare area is SNOMED most implemented and used, general practice or hospital practice?</p> <p>It’s hospital practice.</p> <p>General Practitioners usually use CISP-2, but Nictiz is trying to work with GP’s to implement SNOMED.</p> <p>In general, SNOMED CT won’t replace all terminologies. It is used within a semantic ecosystem.</p>
Use cases	<p>What is the next use case to be implemented?</p> <p>Next use case is Medical Devices, especially the implantable medical devices, especially during the OR.</p>
Governance	<p>When you miss a code in SNOMED CT, how do you manage to fill it up? Do you create temporary codes that you send to SNOMED CT?</p> <p>Yes, when a country misses a code, it can create new ones anytime. For example, for microorganisms and antibiotic resistance, we created our own extension (500 codes) that are now available worldwide.</p> <p>The process is simple: we create codes and then send it to SNOMED CT. A SNOMED CT review group then decides whether the codes are worldwide valuable or not. For microbiology, that was the case. Our codes were broadcasted globally by SNOMED CT.</p>

Object	Description
Governance	When codes are accepted by SNOMED CT, how long does it take to have it globally? It depends. The process is: every month, countries get the opportunity to submit new codes to SNOMED CT before a certain date and there are continuous SNOMED CT releases (monthly releases).
Governance	What happens if the SNOMED CT group does not accept the codes? When the SNOMED CT evaluation concludes that codes should not be diffused globally, codes are kept within the national healthcare system, countries can use it nationally.
Nictiz	How many staff does the Nictiz employ in order to manage the national extension of SNOMED? Nictiz is in the middle of a translation process, but there are currently 6 people employed. Among these 6 terminologists, 2 doctors recently joined the team. However, nobody is working full time on SNOMED. The doctors work half time on translation and the other half on other subjects. Most people in the team only work 32 hours a week.
Nictiz	Did you have to hire some people in order to do the training for SNOMED CT? Or was it done by the terminologists of the team? On a regular basis, we give training, but everybody doesn't need it. In the first place, we hired external people to do the training, but now it's the team.
Translation	How many SNOMED terms did you translate so far? 150 000 terms on specific areas were translated so far, which represents approximately one half of SNOMED CT terms. However, Nictiz doesn't need to translate all terms as SNOMED CT is not used for all use cases (pharmacy for example).
Licences	We understood that Nictiz distributes SNOMED's licences twice a year, why is that? SNOMED content changes twice a year, which is why Nictiz distributes the terms twice a year.
Licences	Which kind of licence do you use? The exact type of licence distributed in the Netherlands was not known. Licences are translated by the affiliate countries themselves. Users within the country can ask for a SNOMED CT licence through the MLDS tool.
Tool	Which tool does the Nictiz use to diffuse both SNOMED terms? The MLDS tool, which is a SNOMED CT tool, is used both for terminology and licences. For now, the system provides a list of terminologies available for download by users, but the system isn't yet a proper API. MLDS can be used to share any kind of content (Loinc, etc.). Do you have multi-terminology server (art decor for example)? Not for now, but Nictiz is looking for one, probably based on FIHR or a similar technology.
General information	One of the arguments in favor of SNOMED CT One of the arguments in favor of SNOMED CT is that it facilitates IA implementation. In addition, SNOMED makes it easier to innovate and, as SNOMED CT is implemented in a set of countries, SNOMED helps countries to export its innovation abroad. It is expensive indeed, but it can be seen as an investment. Nonetheless, there are prerequisites to implementing SNOMED such as having a strong national Health Policy.

5.2. Entretien avec l’Allemagne

Personnes interrogées : Stefanie Weber

Organisme : Dimdi

Date de l’entretien : 6 décembre 2019

Tableau 2 : Questionnaire Allemagne

Object	Description
Adoption of SNOMED CT	<p>Q: Will Germany shortly adopt the SNOMED CT?</p> <p>SNOMED CT is evaluated in the scope of an experimentation, part of a Medical Informatics Initiative. This initiative is funded by the Ministry of Education and Research and it gathers 34 university hospitals (about 150 million euros in 4 years). This initiative intends to develop possibilities on to how to collect and merge health data in order to facilitate its use for research purposes, and, eventually, to enhance the patient experience.</p> <p>It is planned that in the scope of this project, SNOMED CT will be used to code hospitals’ data in many use cases (Electronic health record, microbiology, rare diseases, etc.) essentially for research purposes. This project will evaluate the benefit of the SNOMED CT for supporting research in Health. An applicated research license will be used for this project. A financial agreement was agreed with SNOMED International, and there is no extra costs for the project participants.</p> <p>The participants of the Medical Informatics Initiative request that a national license will be bought, if this investigation is successful.</p>
Use cases	<p>The medical informatics research initiative will explore several use cases with regards to bringing added value to the patient using hospitals data. The use cases could be electronic health records, as well as rare diseases, laboratory results etc.</p> <p>Values sets of SNOMED CT will be prospected in these several use cases (hospitals data) in order to highlight the SNOMED CT’s performance.</p>
Use cases	<p>Q: In case of the SNOMED CT’s purchase, in which use cases will you implement the SNOMED CT?</p> <p>In the case of purchasing the SNOMED CT, current terminologies in use in Germany (for reimbursement, drugs, ICD, procedures) will be maintained and not be substituted by the SNOMED CT.</p> <p>Indeed, in Germany, a lot of important use cases (prescription, reimbursement, etc.) within the healthcare system are based on other terminologies than the SNOMED CT, making it difficult to replace, and very complex to use SNOMED CT.</p> <p>The SNOMED CT will be implemented only in the areas where use cases are not currently covered or as underlying terminology for specific areas where mappings to existing systems are in place.</p>
Governance	<p>Q: In case of the SNOMED CT’s purchase, which organization will hold the NRC?</p> <p>The new organization that the Dimdi is going to merge with is most likely to host the NRC for the SNOMED CT. Dependent on the kind of regulation put in place for the purchase of the national license another organization might be an option as well (e.g. gematik).</p>

Object	Description
Translation	<p>Q: In case of the SNOMED CT’s purchase, will you join the translation initiative of the Austrians and Swiss?</p> <p>If Germany had to initiate a translation process, only parts of the SNOMED CT will be translated for the use cases where SNOMED CT will be needed.</p> <p>Still, Germany will surely contact the Austrian and Swiss teams to collaborate with them for a German translation.</p> <p><i>The German team will be interested to know the conclusion of the SNOMED CT evaluation with the automatic translation produced by France.</i></p>

5.3. Entretien avec la Norvège

Personnes interrogées : Alfhild Stokke, Jørn Andre Jørgensen et Jostein Ven

Organisme : Direktoratet for eHelse

Date de l'entretien : 11 décembre 2019

Tableau 3 : Questionnaire Norvège

Object	Description
SNOMED adhesion CT	<p>Q: Why did you decide to join SNOMED International at first? What are your main conclusions of your SNOMED CT's experiment?</p> <p>In 2015, a report assessing the SNOMED CT was published and the decision to become a member was taken from that. Norway became a member in 2017 and had then the opportunity to use the SNOMED CT as its full.</p> <p>At first, small areas were experimented with the SNOMED CT such as anatomy and primary care. However, vendors were concerned that Norway was just going to do an experiment of the SNOMED CT and leave it afterwards. It was essential to offer to the vendors predictability to ensure their cooperation in the project and therefore, ensure them the experiment would turn into a long-term adoption</p> <p>The main experiment is the cooperation with the "Health Platform" (EPIC Electronic Health Record in one region of Norway), mapping the SNOMED CT to national codes and classifications.</p> <p>Vendors do not pay any fees for using SNOMED CT, to encourage them to invest in the SNOMED CT. At the same time, the Norwegian Directorate of eHealth ensured that Norway would stay a member of SNOMED International and has begun to support the vendors in the implementation.</p>
SNOMED satisfaction CT	<p>Q: What is your satisfaction of the SNOMED CT so far?</p> <p>So far, only few concepts (11 700) have been translated, as part of a pilot translation project (starter set and anatomy subset). The experiment with EPIC had indicated that it was possible to use the SNOMED CT at a quite large scale, but it requires a lot of work to integrate it properly.</p> <p>Still, Norway must build its own expertise in using the SNOMED CT. SNOMED CT remains a very complete and qualitative terminology. There are no major issues in creating new concepts at the national level but it requires also significant efforts to maintain it.</p>
Use cases	<p>Q: In which use case have you succeeded to implement the SNOMED CT the most? The less?</p> <p>SNOMED CT implementation is being planned in the following use cases: surgical/medical procedures, diagnosis, anatomy.</p> <ul style="list-style-type: none"> - In the case of EPIC, only the concepts matching the needs of the professionals are going to be implemented. - Clinical drugs seem to be a very good map, where 90% of the drugs were mapped using the SNOMED CT. - The anatomy pathology is currently coded with the NORPAT and we are considering substituting with SNOMED CT. - In the laboratory results, we are considering linking with the international terminology Nomenclature for Properties and Units (NPU) (being used nationally today).

Object	Description
Level of integration	<p>Q: Is the SNOMED CT most implemented in the hospital or primary fields?</p> <p>Both. The regions in mid-Norway of the experimentation use the SNOMED CT in all fields (primary care, hospitals, specialties, community care)</p>
Recommendations	<p>Q: What would be your recommendations for France to implement the SNOMED CT?</p> <p>The recommendation would be to</p> <ul style="list-style-type: none"> - adopt a national license - give visibility to vendors - initiate a trial period. <p>In the case of Norway, the SNOMED CT can be integrated in all fields (primary, secondary and community care).</p> <p>The benefits of the SNOMED CT need to be evaluated. However, if only small areas have value in using it, it is possible to maintain the SNOMED CT at a very low cost.</p> <p>In Norway, the Directorate of e-health created the goal and vision of a common health language for Norway, and SNOMED CT is considered a central part of the solution to offer this standard.</p>
Tooling	<p>Q: Has your SMT gone live?</p> <p>Norway has two distinct tools:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Snowstorm which will soon go live and distribute SNOMED CT codes (with API) - HealthTerm (distributing all codes and classifications) <p>The MLDS of SNOMED International is used to distribute licenses twice a year to users.</p>
NRC	<p>Q: Have you created your NRC?</p> <p>The NRC is now effective, and 22 people are currently working there. Among the team, 7 people are dedicated to the NRC, and 5 are active in maintaining SNOMED CT.</p>
ICD Translation	<p>Norway and France will share their standards and their quality assurance regarding translation work.</p>

5.4. Entretien avec la Pologne

Personnes interrogées : Anna Ostrowicka ; Agata Szewczak

Organisme : CSIOZ

Date de l’entretien : 10 décembre 2019

Tableau 4 : Questionnaire Pologne

Object	Description
SNOMED International’s membership	<p>Q: Are you still a member of SNOMED International?</p> <p>The decision to leave SNOMED International was taken in the summer of 2019. Poland left SNOMED International in October 2019, and it will be effective on January 2020.</p>
Decision of leaving SNOMED International	<p>Q: Why did you decide to leave SNOMED International?</p> <p>Since Poland was a member of SNOMED International (2011), the terminology was never implemented and never become mandatory to use (besides some trial or pilot and small-scale projects) by any user (clinicians, IT, software providers) who considered its implementation too complex for their IT systems.</p> <p>The initial reason to join SNOMED International (added clinical value) was not completed.</p>
Cost of SNOMED CT	<p>Q: What does the financial aspect of the SNOMED CT represent for your country?</p> <p>The exact fees for the SNOMED CT license weren’t shared during the interview, however it was indicated that the license fee was based on the publicly available pricing list. As a conclusion it was stated that, SNOMED CT was a financial burden for Poland.</p>
Use cases	<p>Q: In which use case did you try to implement the SNOMED CT?</p> <p>The initial idea was to implement it first for exchanging data internally in the hospitals to increase the quality and accuracy of medical data.</p> <p>At this time, the interoperability standards (HL7, IHE Profiles) were not broadly used which could help to promote the use of SNOMED CT.</p>
NRC	<p>Q: Have you managed to create an NRC? Which institution was hosting it?</p> <p>The project of creating an NRC was never developed. The current organization of the National Center for Health Care Information Systems (CSIOZ) had three people working part-time on the SNOMED CT project.</p>
Translation	<p>Q: Have you initiated a translation of the SNOMED CT?</p> <p>No translation had been initiated.</p>
Resigning from SNOMED International	<p>Q: How was the termination process from SNOMED International?</p> <p>Poland noticed SNOMED International of their wish to leave. The organization left them 90 days to leave due to the membership agreement.</p> <p>No specific conditions were asked, since SNOMED CT was not implemented in any IT systems.</p>

6. CONCLUSIONS PRINCIPALES

Dans quel cas d'usage la SNOMED CT a-t-elle été déployée ?

1. La SNOMED CT ne remplace pas les terminologies existantes, elle est **toujours maintenue dans un écosystème de terminologies** (NL, NO, DE). Un cas d'usage n'est jamais entièrement codé avec la SNOMED CT, qui doit être complétée par d'autres terminologies.
2. **Les principaux domaines** où elle a fait ses preuves sont : *microbiologie, anatomie, diagnostic, médicaments, recherche et innovation (entrepôts de données)* (NL, NO, DE). Les pays membres (NL, NO) identifient **peu de cas d'usage où la SNOMED CT n'a pas pu être déployée** : soins infirmiers et génomique (NL). Certains cas d'usage, comme le médicament, ont été développés avec succès dans certains pays (NO) mais ont rencontré plus de difficultés dans d'autres (NL).
3. **Des extensions nationales de la SNOMED CT sont nécessaires** (NL), et sont maintenues par le NRC local si non-intégrées à la SNOMED CT. Cet élément est contraire à la doctrine de l'état plateforme française, où l'Etat n'est en charge que du maintien des ressources et où les utilisateurs créent des produits dérivés. Il est fréquent que des pans entiers de la SNOMED CT (médicaments aux Pays-Bas) ne soient pas utilisés.

Quels sont les éléments à prendre en compte lors du déploiement de la SNOMED CT ?

4. **L'implication des industriels est l'un des facteurs clefs de succès dans le déploiement de la SNOMED CT**, et nécessite qu'une feuille de route soit clairement définie dans la stratégie publique (NO, PL). Ainsi, il est préférable **de communiquer très rapidement sur une adhésion complète à SNOMED International** afin d'offrir cette stabilité (NO) ;
5. La SNOMED CT ne peut être déployée **sans stratégie nationale sur le numérique en santé (NL/PL)**. Des pays ont fait le choix d'orienter cette stratégie vers **une adoption complète de la SNOMED CT (NL, NO)** ;
6. **Un déploiement progressif est préférable, précédé par une phase d'expérimentation** de la SNOMED CT sur des cas d'usage précis (NO, GE) ;
7. La SNOMED CT représente un **investissement financier à long terme, parfois conséquent (PL) et requiert un effort d'intégration important (NO)**.
8. La SNOMED CT requiert un **effort de déploiement important** du fait de son organisation particulière (NRC, traduction, intégration complexe, production de jeux de valeurs) au dépend de l'intégration d'autres terminologies comme la CIM 11 par exemple (PL) ;
9. **Un effort de traduction, est nécessaire (NL, GE)**. Cette traduction progresse au fur et à mesure du développement de cas d'usage. Les traductions ne sont pas disponibles avant l'achat de la SNOMED CT. Des phases d'expérimentation permettent de vérifier la présence des concepts traduits dans les dossiers patients nationaux.

7.RECOMMANDATIONS

1. Le succès du déploiement d’une terminologie telle que la SNOMED CT repose sur une **mise en œuvre progressive** (soit par cas d’usage, soit géographiquement) associée à un **accompagnement des acteurs**. Il est donc important de **sélectionner les cas d’usages les plus adaptés**, de déployer par expérimentation avant d’en généraliser l’emploi.
2. En cas d’achat de la SNOMED CT, **un écosystème de terminologies sera à maintenir** en parallèle de la SNOMED CT. Des ressources seront à prévoir pour la diffusion des terminologies hors SNOMED CT et la création du *National Release Center* (NRC).
3. Trois modèles d’expérimentation peuvent être envisagés :
 - Le **modèle norvégien** : adoption d’une **licence nationale pour donner de la visibilité aux acteurs**, puis expérimentation sur plusieurs cas d’usage ;
 - Le **modèle allemand** : **expérimentation pour un projet de recherche** sur cas d’usage ciblés (achat d’un faible nombre de licences affiliées pour les besoins de l’expérimentation) ;
 - Un modèle qui pourrait être appliqué en France : en recensant les expérimentations existantes de la SNOMED CT afin d’organiser l’évaluation par retours d’expérience (en cohérence avec l’idée d’Etat plateforme).

Au total, ces enseignements réaffirment les conclusions 1, 3, et 4 de l’étude ASSESS CT 2017 menée par l’Europe sur l’évaluation de la SNOMED CT et de ses conditions d’adoptions² :

- Toute décision concernant l’adoption et le rôle des ressources terminologiques, y compris la SNOMED CT, doit faire partie d’une stratégie plus large, cohérente et axée sur les priorités pour optimiser les bénéfices de l’interopérabilité sémantique dans les données de santé, et de la stratégie globale de e-santé de l’Union Européenne et ses États membres ;
- SNOMED CT devrait faire partie d’un écosystème de terminologies, y compris les terminologies internationales (par exemple, la famille des classifications de l’OMS) et les terminologies d’interface utilisateur, qui prennent en compte le multilinguisme en Europe et la communication clinique à travers un langage professionnel multidisciplinaire et un langage profane ;
- L’adoption de SNOMED CT devrait être réalisée progressivement plutôt que d’un seul coup, en développant des jeux de valeurs qui répondent aux exigences d’interopérabilité pour les cas d’utilisation prioritaires, et en étendant ces ensembles sur plusieurs années.

² <http://assess-ct.eu/index.php?id=start0>

Cette étude a été développée lors des travaux de phase IV de l’ANS sur les terminologies du secteur santé social.

https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/asip_termino_rapport_phase_4_vf1.3.1_vf.pdf

8. ANNEXE

Personnes interrogées : Pero Grgic

Organisme : eHealth Suisse

Date de l’entretien : 02 mars 2020

Questionnaire Suisse

Object	Description
Adoption of SNOMED CT	<p>Q: When and why was Snomed CT adopted by Swiss?</p> <p>Switzerland has adopted SNOMED CT at a national level in 2016. At this time, a lot of “codeSystems” (same meaning as “Terminologies” in the ANS literature) were in use. Switzerland was then looking for a “reference terminology” that could act as a common coding system able to do “pivoting”.</p>
Use Cases	<p>Q: In case of the SCT’s purchase, in which use cases will you implement the SCT?</p> <p>First targeted use cases were:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cover hospitals projects - Cover drugs/substances encoding/eMedication, as Switzerland and EU referential for drugs were both insufficient. <p>As a first step, a dedicated focus over 300 concepts was made to code medical documents metadatas.</p> <p>e-Health Suisse is the NRC (see after). NRC gives licences to the field asking for a generic use case description (declarative) but is not following the real usages proactively, so full use cases list is unknown.</p> <p>e-Health Suisse already delivered around 130 licences.</p> <p>There is a MLDS Swiss section in Snomed International MLDS instance. There is no MLDS like instance powered up by Switzerland.</p> <p>Snomed CT will be used for the “National Electronic Health Record”.</p> <p>Since oct. 2019, National Extensions began to be used to cover nurse use cases.</p>
Governance	<p>Q: which organization holds the NRC?</p> <p>The e-Health Suisse holds the NRC. The center has 2 people plus an access to the “translation service” to initiate translations. Specialists of the “validation service” then validate the translations from a medical point of view.</p> <p>e-Health Suisse participates to the national semantic working group which is in charge to animate to semantic choices in Swiss. This group is managed by the Federal Office of Public Health and is composed by the National Council of Physicians, the Federal Office of Statistics and hospitals and has an overview over all codeSystems deployed in Swiss: MedDRA for vigilance, ICD-10 GM for billing, LOINC for Biology (not really managed by anybody in Swiss yet).</p> <p>eHealth Suisse has created the semantic working group. In this group, semantic questions are discussed. The results and decisions which are made affect the national health record and not whole Switzerland. Nevertheless, eHealth Suisse recommends to hospitals, companies etc. to follow the decisions which are made as well.</p> <p>There is a semantic task force in Switzerland in which eHealth Suisse participates. The focus of this semantic task force aims to harmonize codes of hospitals (primary university hospitals) for research purposes. This group is managed by SPHN (Swiss Personalized Health Network).</p> <p>eHealth Suisse is also a part of a inter-professional working group. In this group are members of the National Council of Physicians, Association of Pharmacists etc. The focus of this group is the content of exchange formats or clinical information models. This group does not decide which code system to use and how to use it.</p> <p>As examples, currently in Switzerland, MedDRA is on the field for vigilance, ICD-10 GM for billing, LOINC for Biology (not really managed by anybody in Swiss yet). These 3 codeSystems won’t be replaced by Snomed CT.</p>

Object	Description
Translation	<p>Q: How are the translations managed?</p> <p>For French translation, Switzerland is part of the French collaborative effort with Belgium, Canada, Luxembourg and PHAST Services.</p> <p>Switzerland has to translate Snomed CT into the 4 official languages (Romansh, French, Italian, German). The 300 first concepts are the priority. Only these 300 are fully translated in 4 languages.</p>