

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

Phase 4 – Mise en œuvre

Synthèse

Novembre 2019 - Version 1

Table des matières

1	INTRODUCTION	3
2	METHODOLOGIE ET TRAVAUX MENES	4
3	ENSEIGNEMENTS CLES	5
4	TRAJECTOIRE PRECONISEE	6
5	ANNEXE	8
5.1	PRESENTATION DU SCENARIO RETENU	8
5.2	ANALYSE FINANCIERE.....	9
5.2.1	<i>Hypothèses formulées</i>	<i>9</i>
5.2.2	<i>Détail du chiffrage du scénario</i>	<i>10</i>

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) apparaît comme une terminologie clé pour répondre à ces enjeux. En effet, il s'agit d'une 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 établit des alignements sémantiques 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.

Au vu de ses qualités et de son potentiel en tant que terminologie pivot, la question d'une adoption française de la SNOMED CT a également été posée à l'issue de la phase précédente de l'étude¹. L'acquisition de la SNOMED CT entraîne cependant des impacts importants : engagements contractuels, coût, complexité 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 visant à analyser l'opportunité de l'acquisition de la SNOMED-CT, 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.

La présente synthèse résume le rapport de phase 4 qui conclut l'étude commandée par la DSSIS et portant sur la mise en œuvre de terminologies de référence pour le secteur santé-social. Cette dernière phase visait à étudier l'opportunité d'acquérir la SNOMED CT et à préciser la trajectoire d'une éventuelle adhésion à SNOMED International.

¹ L'étude sur les terminologies de référence dans le secteur santé social est composée de quatre phases, chacune ayant donné lieu à un rapport.

2 Méthodologie et travaux menés

La méthodologie appliquée repose sur le recours à différentes méthodes de travail, dans une logique de « faisceau de preuves » pour l'ensemble des quatre chantiers suivants :

- Chantier juridique : étude des aspects juridiques de l'adhésion de la France à SNOMED International ;
- Chantier usage : enquête sur les usages actuels et futurs de la SNOMED CT en France et à l'étranger ;
- Chantier organisationnel : analyse économique, technique et organisationnelle de l'adoption de la SNOMED CT ;
- Chantier pré-configuration : pré-configuration et évaluation d'opportunité d'une éventuelle adhésion à SNOMED International.

Les différents chantiers ont tous été alimentés par un travail d'analyse bibliographique de l'étude européenne ASSESS CT² et autres articles complémentaires. Des entretiens terrain ont également été menés avec une vingtaine d'acteurs français (éditeurs de logiciels, médecins, chercheurs, etc.) et douze pays étrangers. De plus, trois groupes de travail composés respectivement de fédérations d'éditeurs de logiciels, d'institutionnels et de scientifiques, ont été mis en place afin d'amender et de valider les orientations formulées à partir des différents travaux.

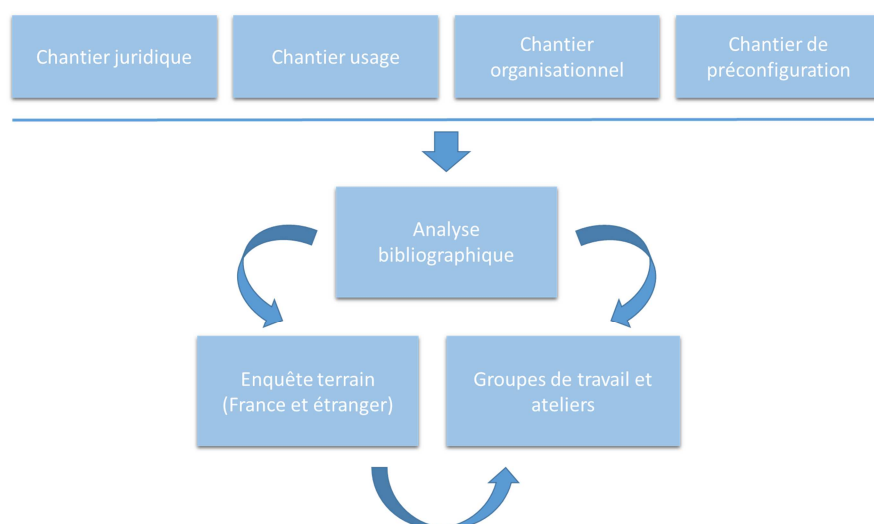


Figure 1 – Représentation schématique de la méthodologie

² Site de l'ASSESS-CT, <http://www.assess-ct.eu/>, consulté le 18 novembre 2019.

3 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), mais 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'examen de biologie médicale, échanges transfrontaliers), mais les bénéfices de son adoption semblent difficilement objectivables y compris pour les pays utilisateurs en Europe.
5. L'adoption de la SNOMED CT entraîne des impacts importants 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.
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 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. 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 à terme 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 2018³, et s'annonce comme une candidate potentielle sur certains cas d'usage en tant que terminologie pivot.

³ Site de l'Organisation mondiale de la santé, <https://icd.who.int/en/> consulté le 25 septembre 2019.

4 Trajectoire préconisée

Compte tenu des avantages et des limites qui ressortent des enseignements clés des usages et différentes adoptions de la SNOMED CT, différents scénarios ont été élaborés dans le cadre de l'étude et une trajectoire privilégiée a pu être construite par le comité de pilotage de l'étude, évaluée à environ 11,99 millions d'euros sur 4 ans⁴, et reposant sur :

- 1) La mise en place d'une **gouvernance des ressources sémantiques** 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'offre publics ;
- 2) L'identification d'un **centre national de ressources et de compétences en terminologies** du secteur santé social en charge de la distribution des différentes ressources terminologiques, de leur maintenance et de la fourniture des services associés ;
- 3) La mise en place d'un **serveur multi-terminologies** à même d'intégrer et de diffuser les terminologies déjà disponibles et à venir ;
- 4) L'intégration progressive des différentes ressources terminologiques ;
- 5) Le **déploiement graduel éventuel de la SNOMED CT** autour des cas d'usage identifiés pendant une période exploratoire de 3 à 4 ans, et l'étude comparative d'autres terminologies, notamment 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.

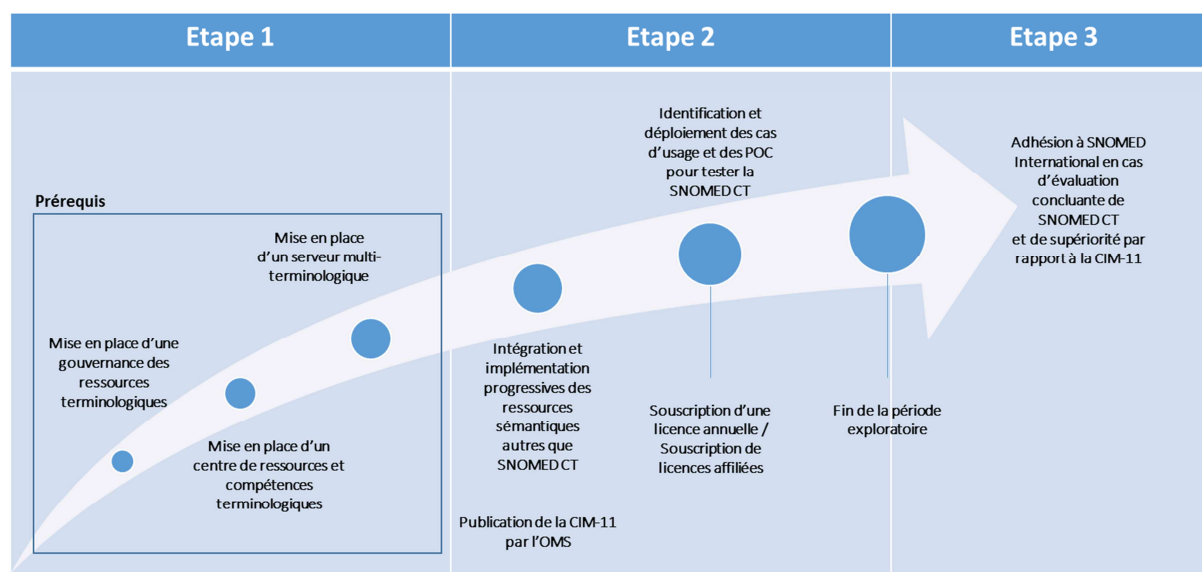


Figure 2 : Trajectoire recommandée par l'ASIP Santé en vue d'une potentielle adoption de la SNOMED CT

⁴ Le détail du chiffrage est présenté en annexe.

Ce scénario 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 proposer une trajectoire cohérente, prônant le renforcement de la gouvernance et la rationalisation des ressources sémantiques avant toute acquisition d'une nouvelle terminologie.

Le comité de pilotage de clôture⁵ de l'étude sur les terminologies de référence dans le secteur santé social a nommé l'ASIP Santé comme maitrise 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.

⁵ Comité de pilotage du 10 avril 2018

5 Annexe

5.1 Présentation du scénario retenu

Un scénario privilégié a été retenu par le comité de pilotage présentant les caractéristiques suivantes :

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 dès 2018 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 : expérimentation big data, prescription, etc. Mise en perspective avec l'arrivée récente 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	<ul style="list-style-type: none"> 20 000 concepts maximum par cas d'usage
Organisation technique	<ul style="list-style-type: none"> PREREQUIS : Serveur multi-terminologies
Equipe nécessaire	<ul style="list-style-type: none"> 2 à 4 ETP dans un premier temps (chef de projet SI, experts terminologistes)
Estimation budgétaire	<ul style="list-style-type: none"> Le coût global de ce scénario s'élève à 6,54 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 10 millions d'euros sur quatre ans dans le cadre de l'acquisition d'une licence nationale.
Débouché	<ul style="list-style-type: none"> Bilan à 24, 36 ou 48 mois puis déploiement

Tableau 1

Ce scénario a 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 SCT disponible pour les acteurs privés Réévaluation de la SCT dans l'écosystème terminologique international (CIM-11) 	<ul style="list-style-type: none"> Coût de licence nationale Complexité de gestion des licences affiliées

Tableau 2

5.2 Analyse financière

5.2.1 Hypothèses formulées

Le tableau ci-dessous présente les différentes hypothèses permettant de réaliser l'estimation financière du scénario privilégié par l'ASIP Santé.

	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 <i>Hypothèse d'achat d'un outil existant</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Investissement 1m€ répartis 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€⁶ / licence / utilisateur 	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. Documentation SNOMED International
6	Traduction de la SNOMED CT ⁷	<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€ 	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. Annexe 5.2.3.
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 : 0.25%
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

Tableau 3

⁶ Donnée 2018 disponible sur le site snomed.org, 1 772\$ avec un taux de change de 0,8545 au 25 juillet 2018

5.2.2 Détail du chiffrage du scénario

5.2.2.1 Coût de la structuration de l'écosystème terminologique

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

- 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.

Poste de coût	Détail / hypothèses	En milliers d'euros			
		A0	A0+1	A0+2	A0+3
Centre de ressources et de compétences	<ul style="list-style-type: none"> • 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				6 000	

Tableau 4

5.2.2.2 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.

Poste de coût	Détail / hypothèses	En milliers d'euros			
		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 <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		2 005	1 396	1 396	1 196
Total sur 4 ans					5 995

Tableau 5

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.

5.2.2.3 Coût de la traduction de la SNOMED CT

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

Tableau 6

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 ne tient cependant pas compte des possibilités de mutualisation avec d’autres pays francophones.