

## SERVEUR DE TERMINOLOGIE

---

Recherche préliminaire en rapport avec le développement  
d'un serveur belge de terminologies dans le secteur de la  
santé.

---

### Partie 2/3: argumentaire structuré

Version: 1.1

ref. Ctr-n09-03-serveur terminologie-MIM financé par le SPF Santé Publique

**Coordinateur - rédacteur:** Philippe PIETTE

**Comité rédactionnel:** Marie-Thérèse CÉLIS, Etienne DE CLERCQ,  
Jos DEVLIES, Marc JAMOULLE, Michel ROLAND,  
Benny VAN BRUWAENE, Philippe VANDENBERGH,  
Robert VANDER STICHELE

**Comité d'accompagnement:** Etienne DE CLERCQ (président de la Mim),  
Luc NICOLAS (représentant SPF).

**Éditeur:** MIM

31 octobre 2010

# Table des matières

<b>I</b>	<b>L'existant</b>	<b>12</b>
<b>1</b>	<b>Enjeux dans un cadre international, européen et national</b>	<b>13</b>
1.1	Module continuité des soins . . . . .	13
1.2	Module Base de Connaissance . . . . .	24
1.3	Exploitation des terminologies par l'industrie . . . . .	25
1.4	En résumé . . . . .	26
<b>2</b>	<b>Possibilité de collaboration sur le sol européen</b>	<b>27</b>
2.1	epSOS . . . . .	27
2.2	International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) .	31
2.3	Mandat 403 . . . . .	31
2.4	En résumé . . . . .	31
<b>3</b>	<b>Initiatives belges</b>	<b>33</b>
3.1	Module continuité des soins . . . . .	33
3.2	Usages secondaires . . . . .	39
3.3	Base de connaissances . . . . .	52
3.4	En résumé . . . . .	54
<b>II</b>	<b>Axe décisionnel</b>	<b>55</b>
<b>4</b>	<b>Philosophie générale d'utilisation</b>	<b>56</b>
4.1	Méthodologie . . . . .	56
4.2	Cas clinique . . . . .	57
<b>5</b>	<b>Principes stratégiques devant servir de cadre de référence</b>	<b>59</b>
5.1	Vocabulaires Contrôlés . . . . .	59

5.2	De la granularité des termes . . . . .	61
5.3	Natural Language Processing (NLP) . . . . .	62
5.4	Les outils ontologiques . . . . .	62
5.5	Discussion . . . . .	63
<b>6</b>	<b>Estimation des gains potentiels attendus</b>	<b>65</b>
6.1	Objectifs . . . . .	65
6.2	Bénéfices . . . . .	66
6.3	Utilisation de terminologies et de d'ontologies . . . . .	67
6.4	Business cases . . . . .	68
<b>7</b>	<b>Recommandations pour une feuille de route en matière de priorités</b>	<b>70</b>
7.1	Source authentique validée . . . . .	70
7.2	Stratégie de gestion . . . . .	73
7.3	Conclusions . . . . .	74
<b>III</b>	<b>Annexes</b>	<b>77</b>
<b>A</b>	<b>Liste des personnes contactées et/ou rencontrées</b>	<b>78</b>
A.1	Rcm . . . . .	78
A.2	INAMI/RIZIV . . . . .	78
A.3	Panel d'experts . . . . .	78
A.4	Linguistes . . . . .	78
A.5	IHTSDO/SNOMED-CT . . . . .	78
A.6	ePSOS . . . . .	78
<b>B</b>	<b>Synthèses validées des interviews</b>	<b>79</b>
<b>C</b>	<b>Synthèses du séjour à Copenhague</b>	<b>91</b>
<b>D</b>	<b>Input from Benny Van Bruwaene</b>	<b>98</b>
D.1	Snomed CT . . . . .	98
D.2	Term finder . . . . .	99
D.3	Terminology management . . . . .	100
D.4	Terminology Centre . . . . .	101
D.5	Ontology management . . . . .	101

D.6 Terminology and Ontology management system . . . . .	102
<b>E Calculation of Membership Fees for Belgium</b>	<b>104</b>

# Liste des tableaux

1.1	Enquête sur l'exploitation des terminologies . . . . .	26
2.1	Architecture générale des pilotes epSOS et les standards sur lesquels elle repose . . .	29
2.2	epSOS Master Value-set Catalogue . . . . .	30
3.1	Structure de données de la table 3BT . . . . .	34
3.2	3BT un exemple d'incohérence : duplication des IBUI pour des synonymes. . . . .	34
5.1	Vue synoptique des vocabulaires contrôlés terminologiques et linguistique . . . . .	61

# Table des figures

1	Quand Bob communique avec Alice . . . . .	7
1.1	Réseau d'interopérabilité et contexte d'application . . . . .	17
2.1	epSOS Master Value-set Catalogue et contextes d'application . . . . .	29
5.1	Vocabulaires contrôlés terminologiques et linguistiques . . . . .	60
7.1	Proposition d'architecture du centre de terminologie . . . . .	75

# Avant-propos

Un serveur de terminologie a pour vocation de soutenir l'interopérabilité syntaxique et sémantique. L'interopérabilité a pour objectif de permettre à deux ou plusieurs utilisateurs de communiquer et de se comprendre au travers d'applications informatiques (fig. 1).

Le but est que les utilisateurs puissent échanger des concepts sans effort démesuré, c'est à dire en restant proches de leur métier et de leurs habitudes et en sauvegardant leurs spécificités.

Pour l'utilisateur, un serveur de terminologie doit être transparent, doit rendre service dès la saisie de données par l'interface utilisateur jusqu'à la production des sous produits du dossier patient en passant par le support décisionnel.

Le principal objectif d'un serveur de terminologies est d'une part d'assurer la cohérence entre les vocabulaires courants des utilisateurs propres à chaque langue et d'autre part les systèmes de codification ou de nomenclature propres à chaque métier, à chaque organisation, ainsi qu'aux applications qui les utilisent.

Pour sa part, quoique fondamentale pour la discussion de l'implémentation, l'interopérabilité syntaxique ne constitue pas le centre de la réflexion de cet argumentaire, aussi les aspects essentiellement syntaxiques concernant HL7, IHE, le Web 3, etc ne seront pas abordées.

Il n'entre pas non plus dans les rôles d'un serveur de terminologie de standardiser les interfaces graphiques (GUI) des utilisateurs finaux (prestataires et autres) mais il doit alimenter les applications développées pour ces utilisateurs.

Par contre l'argumentaire doit démontrer l'intérêt d'implémenter un serveur de terminologies national en prenant en considération les enjeux nationaux et internationaux, les initiatives belges et possibilités de collaborations européennes. Ensuite, l'argumentaire formulera une série de propositions quand à la philosophie générale d'utilisation, les principes stratégiques à suivre et les gains potentiels. Enfin l'argumentaire proposera une série de recommandations pour l'établissement d'une feuille de route.

La base de la réflexion repose sur une série d'entretiens avec des experts belges et étrangers et

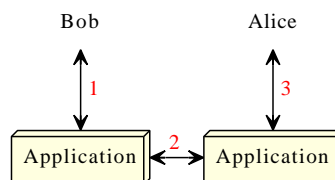


FIGURE 1 – *Quand Bob communique avec Alice par la télématique. . .* Bob est la source des données et **produit** l'information. Alice, elle, **exploite** l'information.

un séjour à Copenhague organisé par l'International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) et complétée par une revue de la littérature. Les entretiens validés sont synthétisés en annexe.

Dans la mesure du possible, l'angle de vue adopté est celui de l'utilisateur, il s'agit donc d'une approche plus empirique que déductive. Par conséquent, l'objectif principal doit rencontrer les besoins des acteurs de terrain à savoir un gain de temps, de productivité et de qualité du dossier notamment par le paradigme «de saisie unique et d'exploitations multiples».

Car actuellement, les besoins de gestion du secteur de soins de santé sans cesse croissant produit une pléiade de modalités de collectes d'informations non coordonnées. L'exploitation de données pour des usages secondaires forme assez logiquement le groupe de demandes le plus fréquemment évoqué. Concrètement, il s'agit d'extraire du dossier les éléments d'informations pour la facturation, le RCM, les études épidémiologiques ou autres registres.

Dans la foulée, l'industrie du logiciel devrait aussi en tirer bénéfice car la mise en place et la distribution de services de terminologies devraient faciliter le développement d'applications interopérables.

Ce rapport constitue le deuxième volet d'un projet qui en comporte trois. Le premier volet a pour but de développer un vocabulaire « contrôlé » terminologique (couplage 3BT/VUB), et le troisième élabore un cahier de charges pour un serveur de terminologies médicales. L'argumentaire est rédigé avec l'aide d'un comité rédactionnel et d'accompagnement dont la composition est reprise en page de garde. Une des premières tâches assignées au comité rédactionnel a été de préciser un certains nombres de définitions relatives aux terminologies. Ces définitions sont reprises à l'entame de cet argumentaire.



## Définitions

**Classification:** organisation d'entités en classe pour un objectif spécifique tel les rapports internationaux ou le financement (ex : ICD et Diagnosis Related Groups) [32]

**Dictionnaire:** liste de mots ou de termes associés à un information linguistique restreinte, habituellement, une définition et s'il s'agit d'un dictionnaire bi- ou multilingual, une ou plusieurs traductions [3]

**Glossaire:** liste de mots ou de termes avec leurs explications [31]

**Interopérabilité syntaxique:** interopérabilité définissant la nature, le type et le format des *messages* échangés, elle conduit à la notion de système ouvert permettant d'assumer l'hétérogénéité des composants. [13]

**Interopérabilité sémantique:** garantit la cohérence des *significations* perçues par différents utilisateurs d'un système. L'interopérabilité sémantique est une réponse à l'hétérogénéité sémantique des informations traitées par les différentes applications. [13]

**Lexique:** liste de mots ou de termes associés à une information linguistique [31]

**Ontologie:** spécification explicite (concepts clairement définis) et formelle (langage compréhensible par un ordinateur i.e un ordinateur comprends les relations ou encore *la sémantique formelle*) d'une spécification partagée (ce qui implique le consensus d'un groupe d'utilisateur ou d'experts). L'ontologie est une manière de représenter la connaissance. [31]

**Terminologie:** la terminologie est l'ensemble des termes, rigoureusement définis, qui sont spécifiques d'une science, d'une technique, d'un domaine particulier de l'activité humaine. C'est une discipline qui a pour objet l'étude théorique des dénominations des objets ou des concepts utilisés par tel ou tel domaine du savoir, le fonctionnement dans la langue des unités terminologiques, ainsi que les problèmes de traduction, de classement et de documentation qui se posent à leur sujet. [34]

**Thésaurus:** le principe général du thésaurus (approche onomasiologique<sup>1</sup> Dans un contexte d'information et de bibliothèque scientifique, un thésaurus doit répondre aux objectifs suivants :

1. une base de connaissance aussi exhaustive qu'une encyclopédie ou un dictionnaire,
2. une liste à visée exhaustive de mots du langage courant, sans définition, organisé systématiquement selon les sens qu'ils expriment,
3. une table des matières des sujets dans une domaine de connaissance particulier, classifier ou organiser alphabétiquement afin de soutenir une recherche d'information et des objectifs liés.

[31]

**Vocabulaire contrôlé:** ensemble fini (afgebakend) de termes utilisés par un groupe d'utilisateurs décrivant un langage standardisé dans un domaine spécifique et dans la langue de référence. Chaque terme définit un et un seul concept linguistique sans relation sémantique.

Note sur la notion même de « serveur de terminologies ».

Un serveur est une application sur une machine qui, soumis à une requête (une question), renvoie un résultat (une réponse).

Une terminologie est un ensemble de termes dans un domaine particulier.

Un serveur de terminologies est donc une application qui renvoi une terminologie lors d'une requête. Au vu de cette formulation la requête ne peut porter que sur un contexte pour renvoyer la terminologie appropriée.

---

1. onomasiologie (Larousse 2010) – Étude sémantique qui consiste à partir du concept pour rechercher les signes linguistiques qui lui correspondent (s'oppose à sémasiologie).

Par conséquent, un serveur de termes accepte comme question un libellé et un contexte et renvoie le code approprié.

## Abbréviation/acronymes

<b>CAP</b>	: College of American Pathologists
<b>CBT</b>	: Centre Belge de Terminologie
<b>CHV</b>	: Controlled Health Vocabulary
<b>CMS</b>	: Clinical Medical System
<b>CTS</b>	: Common Terminology Service
<b>DSI</b>	: Dossier Santé Informatisé
<b>EBM</b>	: Evidence Base Medecine
<b>SPF</b>	: Service Public Fédéral
<b>VMC</b>	: Vocabulaire Médical Contrôlé
<b>VSC</b>	: Vocabulaire Santé Contrôlé
<b>RSW</b>	: Réseau Santé Wallon
<b>SAV</b>	: Source Authentique Validée
<b>TMF</b>	: Terminological Markup Framework (ISO 16642)
<b>UMMCCI</b>	: Unique Multilingual Medical Core Concept Identifier

Première partie

L'existant

# Chapitre 1

## Enjeux de l'interopérabilité sémantique dans un cadre international, européen et national

« Un mot tout seul n'a pas de valeur décisive, un mot n'a de sens que dans l'entourage qui le porte et dans la visée qui le lance.

Nous sommes au XXI<sup>e</sup> siècle et l'on peut s'étonner que cette question revienne avec autant d'âpreté. On cherche parfois de façon un peu magique, un nouveau langage, de nouveaux mots pour dire la foi. <sup>1</sup>»

*A. Rouet. J'aimerais vous dire*

Dans ce chapitre, l'argumentaire passe en revue les terminologies internationales susceptibles d'être gérées par un serveur de terminologie. Il repositionne l'intérêt d'une exploitation de certaines d'entre elle dans un contexte national.

Il ne s'agit pas d'une revue exhaustive de l'ensemble des terminologies internationales existantes mais de celles épinglées par les différents experts interrogés.

Ce chapitre propose une organisation par modules des terminologies internationales. Les modules décrivent des finalités essentielles d'un point de vue utilisateur. Cette structure est reprise, dans la mesure du possible dans les chapitres ultérieurs.

Ainsi, l'argumentaire propose de regrouper les terminologies en trois grands domaines d'application : la continuité clinique, les usages secondaires administratifs ou scientifiques et les bases de connaissances.

### 1.1 Module continuité des soins

Modules susceptibles d'améliorer le dialogue « transversal » entre professionnels.

---

1. Alber Rouet « J'aimerais vous dire » Édition Bayard. Entretien avec Dennis Gira.

### 1.1.1 Médical

#### SNOMED-CT (SCT)

SNOMED-CT (SCT), Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms, est une collection systématique de termes médicaux traitables informatiquement tels que les diagnostics, conclusions, procédures, microorganismes, produits pharmaceutiques... Elle facilite l'organisation de l'indexation, de la conservation, de la récupération et du regroupement de données cliniques au travers des spécialités et des sites de soins. Elle favorise également l'organisation du contenu des dossiers électroniques en réduisant la diversité des manières de saisir, d'encoder et d'utiliser les données pour les soins patient et la recherche.

Produit au départ dans les années 70 par des anatomopathologistes, la terminologie de première génération (pick list) servait à identifier les échantillons histologiques. Elle est toujours utilisée dans ce sens par les laboratoires d'anatomopathologie. La SNOMED est particulièrement efficace dans les domaines anatomiques et morpho-pathologiques. C'est d'elle qu'est tirée l'ICD-O servant à encoder les cancers dans les RCM (cf annexe p.86). Au cours des trente dernières années le produit s'est développé avec une optique essentiellement axée sur les soins de santé en clinique hospitalière.

Dans les années 2000 SNOMED a évolué doublement, d'une part en s'adjoignant les codes Read ([www.datadictionary.nhs.uk](http://www.datadictionary.nhs.uk)), représentant la clinique de la médecine générale anglaise et d'autre part en suivant le mouvement qui dans le domaine de la gestion de la connaissance et de l'intelligence artificielle a donné naissance aux ontologies.

Plusieurs pays ont accepté, parfois contre l'avis de leurs terminologistes, de fonder une sorte d'institution internationale, aspirant au passage la notion et le terme de standard (IHTSDO) à qui la CAP a revendu son produit tout en gardant la haute main sur l'organisation et le contrôle de qualité. La propriété intellectuelle de SCT a été cédée en avril 2007 à l'IHTSDO (cf 2.2 à la page 31).

Les révisions SNOMED-CT sont publiées sur base semestrielles et comportent le « core set » à savoir : les concepts, leur descriptions et leurs relations, des outils d'implémentations et d'utilisation de la terminologie incluant les sous-ensembles et les correspondances (cross-map) terminologiques, la documentation et guides de bonnes pratiques.

SNOMED-CT compte plus de 300.000 concepts et 950.000 relations. C'est une terminologie multiaxiales (16 axes). Elle se veut tout autant exhaustive, facile à calibrer grâce à ses sous-ensembles que flexible via la gestion d'extensions locales ou nationales.

Quand on examine le produit un peu plus en profondeur, on voit qu'il garde les traces historiques de sa construction, quadrillé par 19 chapitres (CliniClue browser) qui sont censés recouvrir l'ensemble des besoins de santé. Il répond probablement aux besoins de l'industrie américaine de la santé mais malgré tous les efforts de diffusion, il n'est encore utilisé nulle part en production à large échelle avec succès sauf en Argentine par une compagnie d'assurance privée qui gère ses hôpitaux. Une étude menée dans le cadre de PROREC.BE confirme cet état de fait pour la Belgique (cf section 1.3 à la page 25).

Point de vue langue, le core international de SNOMED-CT existe en anglais UK, mais également en espagnol argentin (compagnie privée), en suédois et danois. La version française n'existe pas. Notons que la France a acheté la version SNOMED 3.5 et aurait envisagé une collaboration avec le Canada[17].

\*\* Une des critiques formulée fréquemment à l'encontre repose sur le modèle de licence utilisée : conserver la terminologie sous copyright et proposer les outils en open-source.

Confronté à une terminologie de cette ampleur, les centres nationaux mettent en œuvre plusieurs types de stratégie :

- les stratégies de traductions présentent la plus grande variabilité : des traductions du noyau international au mapping avec des systèmes de codification existants systématique en passant par la traduction ciblées sur de sous-ensembles ;
- l’implication de l’industrie est quasi systématique, SCT n’est pas destiné à être manipulé directement par l’utilisateur final ;
- certaines stratégies préconisent le remplacement de nomenclatures existantes, essentiellement dans le domaine de la facturation.
- la plupart des stratégies impliquent le ministère de la santé (qui peut délégué à une institution parastatale), l’industrie et les cliniciens.
- la plupart du temps, les stratégies se concentrent sur des projets de niche (oncologie chirurgicale, asthme, rapport de labo sur les microorganismes, soins intensifs, documentation des soins infirmiers, vulgarisation des termes du dossier pour le patient, policlinique ORL, soins à la personne âgée ou du nourrisson, diabète, plans de soin standardisés).

Au final, beaucoup de projets, de preuves de concept mais pas encore d’exploitation à une échelle nationale, pas même aux États-Unis.

### Revue critique de la littérature :

**Taxonomie :** L’examen des propriétés taxonomiques de base de SNOMED-CT montre que 31% des classes n’ont qu’un seul fils ; 27% ont des plusieurs parents ; 51% ne présente aucune différence tangible entre la description des parents et des leurs fils. Afin de corriger ce problème, il conviendrait de remplacer les relations «*is\_a*» par des relations explicites (au minimum spatiale et causales) qui ont les mêmes prémisses mais permettent un raisonnement plus fiable (la base des fonctionnalités, de l’utilisabilité et de la maintenance d’une terminologie)[5].

**Partonomie :** Une proportion conséquente de groupes de relations présente des relations métrologiques<sup>2</sup> cachées propageant des incohérences entre définitions<sup>3</sup> de termes composés complexes et leur parents de haut niveau, principalement dans les chapitres sur les pathologies et les procédures. Pour résoudre ces problèmes, les groupes de relations «*rg*» devraient être remplacées par des relations «*hasPart*» ou «*hasSubProcess*» quand elles apparaissent entre un processus complexe et ses sous-processus[26].

**Transcodage :** Même de petites modifications de SNOMED peuvent avoir un grand impact imprévisible sur le transcodage d’autres terminologies. Des efforts à large échelle ont été faits pour migrer des systèmes exploitants des concepts propriétaires vers des standards comme SNOMED-CT. Le transcodage cible devrait conserver une structure prédictible incluant ceux qui utilisent des concepts SNOMED-CT en post-coordination. Des modifications entre deux versions proches (janvier 2005 et juillet 2006) ont été évaluées par Wade[33] sur les transcodages post-coordonnés (n=1570) à partir de l’effort de transcodage d’origine. 71% de ces concepts ont été affectés à cause de changement de catégories de SNOMED-CT. Bien que les efforts de chaque nouvelle version de SNOMED-CT consécutive visent une amélioration continue, les modifications de la core structure et les guidelines post-coordonnés rendent difficile la migration de données propriétaires vers SNOMED. Le développement de la terminologie devrait prendre en considération le fait que les révisions ont des impacts sur les implémentations clinique du monde réel[33].

**Sémantique :** Les problèmes de précision sémantique sont coûteux pour les systèmes d’aide à la décision. First Databank a décidé de construire sa propre ontologie basée sur la terminologie pour les besoins de son programme d’aide à la décision. Elle est inspirée et transcodée de SNOMED-CT au niveau conceptuel. Ça leur permet d’éviter l’effort de corriger les problèmes structurels de SNOMED comme les concepts dupliqués, les faux synonymes, les faux positifs et

---

2. métrologie : science des mesures

3. À propos des définitions, SNOMED à une approche assez particulière. En effet, il ne s’agit pas de définitions au sens classique du terme. Les concepts sont en réalité définis par leur relations et non par une description in extenso.

négatifs des erreurs hiérarchiques . La complexité, le coût et la prédictibilité de la maintenance de leur propre terminologie a été jugée plus intéressante que la correction de SNOMED [15].

**Structure :** Une revue de l’architecture actuelle de SNOMED CT, considérant les aspects aussi bien logiques qu’ontologiques, recommande d’importantes améliorations structurelles [27].

- Les catégories supérieures devraient être réorganisées selon un niveau ontologique supérieur ;
- les méta classes comme les concepts devraient être identifiés et enlevés de la taxonomie. Les concepts SNOMED relatifs (non instanciables) à des entités individuelles (i.e. régions géographiques) devraient être maintenus séparément des concepts relatifs (instanciables) aux types ;
- les taxonomies devraient être nettoyées et gérées dans des partitions séparées ;
- le nombre de définitions textuelles devrait être étoffé ;
- il est nécessaire, dans une nouvelle approche, de modéliser des pans entiers de hiérarchies de même que d’intégrer dans le cadre logique les relations qualifiées.

**Versions :** Dans un article à paraître, W. Ceusters audite les modifications de 18 versions successives de SNOMED-CT. Il démontre que des améliorations minimales sont obtenues au niveau conceptuel et que l’on obtient bien moins de changements qu’attendus. Il en donne deux explications : (1) soit la méthode est moins sensible quand la taille de la terminologie augmente (en comparaison de l’application de la méthode sur Gene Ontology), (2) soit, après tout, les choix de SNOMED-CT ont été les bons depuis le début, il y a 50 ans. Il recommande néanmoins, pour les versions ultérieures, de fournir une documentation plus explicite de chaque modification[8].

Le terminologiste en chef, K. Spackman et ses collaborateurs ont aussi planifiés un important projet de restructuration pour plusieurs aspects clés. Alan Rector, dans une présentation récente “Ontologies and Terminologies, Background, Findings & Recommendations” (SemanticHealth - EC Project 2008) a systématisé l’abord des problèmes médicaux terminologiques et leurs solutions. Il propose plusieurs améliorations[24] :

- le langage et les concepts doivent être séparés ;
- la conception de la terminologie et le développement doivent cibler le dossier médical électronique et le support décisionnel ;
- des outils modernes pour développement (Web Ontology Language OWL et le formalisme logique modern doivent être exploités ;
- construire par niche ontologique (ontologic core) et exploiter la logique pour assurer une post-coordination cohérente et proposer en temps et heures des services terminologiques pour les besoins des gens déterminés empiriquement.

### Accords et collaborations

En avril 2009, *HL7 et IHTSDO* ont signé un accord de collaboration afin d’encourager l’interopérabilité et l’amélioration de la sécurité du patient en réduisant les divergences les convergences et les complémentarités entre leur deux standards.

En septembre 2009, *IHTSDO et openEHR* ont fait une annonce précisant qu’il travaillerait de concert sur un projet d’harmonisation du contenu du dossier électronique du patient, notamment en explorant les méthodes les plus appropriées pour l’utilisation des archétypes d’openEHR et de la terminologie SNOMED-CT.

En octobre 2009, *IHTSDO et la WONCA* (World Organization of Family Doctors) ont initié un effort de coopération pour faciliter l’utilisation d’information en médecine de première ligne. Cette effort tente de concilier la complémentarité d’usage d’une classification clinique et d’une terminologie standardisée. A la suite de la signature d’un accord entre IHTSDO et la Wonca (Déc 2009), un groupe de membres du Wonca International Classification Committee s’est réuni à Copenhague en avril 2010 avec d’autres chercheurs en soins Primaires. Un groupe de travail d’une trentaine de



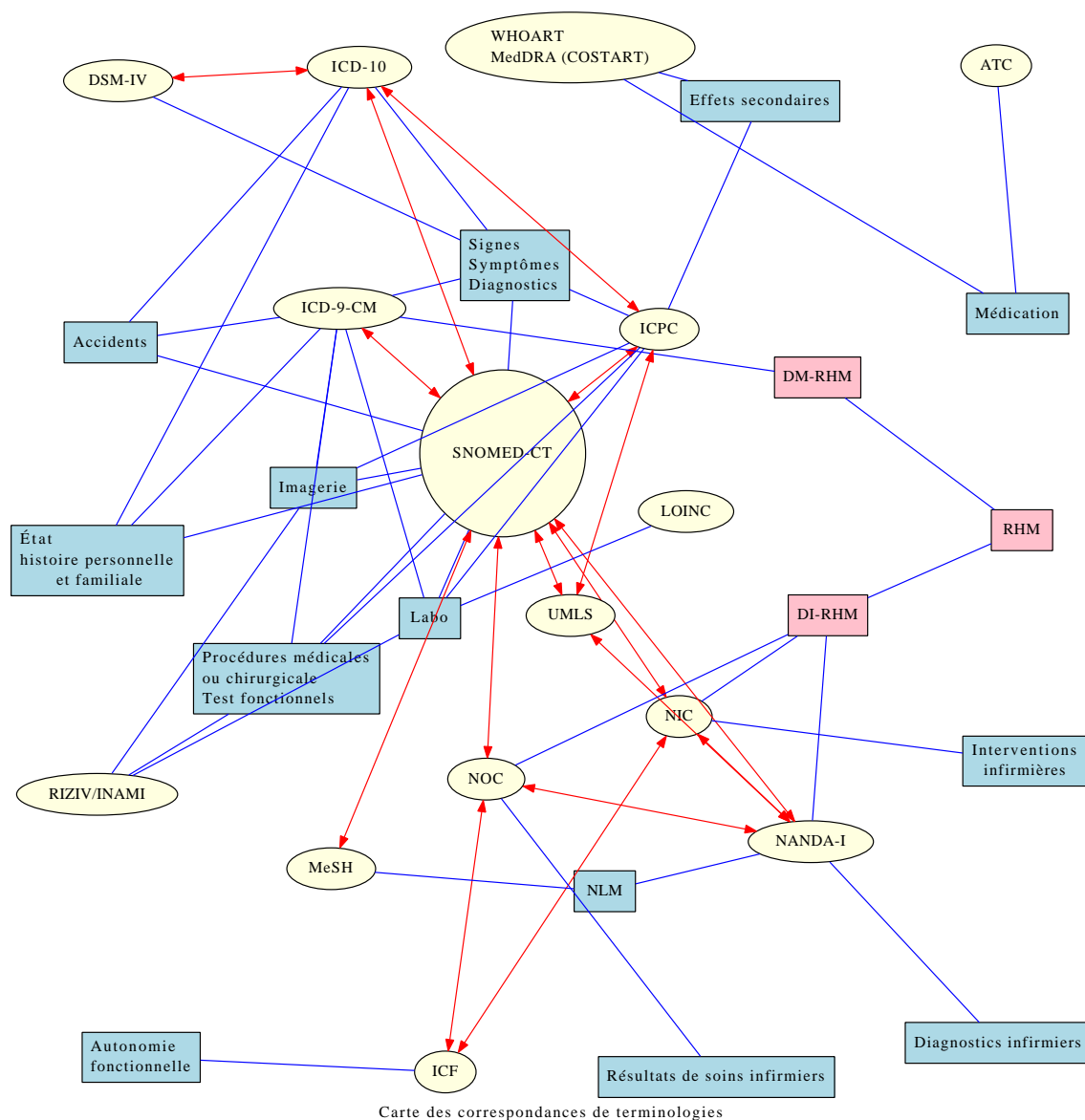


FIGURE 1.1 – Réseau d’interopérabilité sémantique (liens rouges) et leurs domaines ou contextes d’application (liens bleus). La source initiale est tirée du rapport de B. Van Bruwaene et enrichie au besoin par les terminologies citées lors des interviews et du séjour à Copenhague. Une rapide recherche bibliographique montre cependant que de nombreuses terminologies peuvent être liées à SNOMED (Prove of Concept). Pour préserver un minimum de clarté, le graphe ne présente que les liens abordés dans le cadre du projet.

membres, dénommé "GP/FP refset and ICPC mapping project" a été mis en place. Il bénéficie d'un site Internet interactif, de téléconférences et de réunions bisannuelles. IHTSDO finance l'organisation du groupe. Les états membres et intéressés financent leurs délégués respectifs. L'objectif du groupe est de mettre au point un sous-ensemble de concepts relatifs aux Soins Primaires (Refset) au départ de SNOMED-CT, de proposer les items manquant et d'assurer le transcodage de cet ensemble vers ICPC.

Une telle terminologie transcodée devrait permettre la normalisation de la saisie d'information dans le dossier électronique selon la logique de ICPC et d'analyser le contenu des DMI selon la grille de lecture ICPC. Le même raisonnement peut être tenu pour ICD-10 et pour les classifications de soins infirmiers. Sur le plan technologique c'est aussi une façon d'accéder aux développements actuels de la technologie de l'information et de la gestion des connaissances en proposant une ontologie normalisée pour le dossier médical informatisé.

En décembre 2009, *IEEE et IHTSDO* ont conclu un accord de collaboration en vue d'harmoniser la terminologie relative au matériel médical afin d'améliorer le support des soins cliniques.

En mars 2010, un accord de collaboration a été conclu avec *l'International Council of Nurse (ICN)* afin d'harmoniser les terminologies et de favoriser l'interopérabilité dans le système d'information en santé.

De tous ces accords et tentatives d'harmonisation, il en ressort une stratégie générale d'interopérabilité en expansion constante. Jusqu'à ce jour cependant, nous n'avons pas trouvé d'exemple concret de mise en production d'un projet à large échelle.

### **ICPC : International Classification of Primary Care**

Editée en 1987 par les Dr Henk Lamberts (Amsterdam) et Maurice Wood (Virginie, USA) l'International Classification of Primary Care (ICPC) traduite en Français sous le nom CISP est le fruit de vingt ans de travaux en Europe du nord. Le Dr Bent Bentsen, professeur de médecine générale de l'Université de Trondheim en Norvège a été l'initiateur des premiers travaux publiés en 1976 par le Comité de Classification de la Wonca (CCW). Depuis lors et au rythme des réunions du Comité, les outils se sont succédés et perfectionnés. Les classifications élaborées par le Comité ou par ses membres ont été fondues en une seule, l'ICPC. Les trois classifications sont nées de travaux portant sur la catégorisation des diagnostics (ICHPPC 1, 2 & 2 Defined), l'étude des motifs de contact (Reason For Encounter Classification) et sur celle des procédures (IC-Process-Pc).

Publiée en français sous le nom de Classification Internationale des Soins Primaires, la CISP identifie et assemble des éléments d'apparence disparate, tant biologiques que psychosociaux et qui fondent l'activité des dispensateurs de soins de premier recours. Centrée sur l'humain et basée sur ses demandes, elle permet de montrer et d'analyser les réponses des acteurs producteurs de soins que sont les médecins.

Afin de garantir l'utilisation de systèmes de conversion, la CISP a été transcodée à la CIM-10. Les fichiers de conversion CISP-2/ CIM-10 sont soigneusement mis à jour et un site Internet permet leur téléchargement. ([www.kith.no](http://www.kith.no)). La CISP et l'ICD-10 sont plus complémentaires que compétitives ainsi que l'a montré un usage intensif de la CISP.

La CISP 2 est la seule classification qui propose des critères d'inclusion destinés à diminuer la variabilité de codage entre plusieurs observateurs. On a utilisé le minimum de critères d'inclusion pour chaque rubrique.

La CISP se base sur répartition en quatre catégories de «diagnostics» en soins primaires. Ceci explique la structure théorique qui fonde les critères d'inclusion. Ces quatre catégories sont : entités morbides étiologiques et pathologiques, conditions pathophysiologiques, diagnostics nosologiques

(syndromes), et diagnostics symptomatiques.

La CISP est un produit de la Wonca (Organisation mondiale des Médecins de famille). La Belgique a acheté la licence d'utilisation de ICPC en 2002, permettant son usage généralisé tant dans les logiciels médicaux que pour les enquêtes de santé. ICPC offre l'avantage d'être disponible dans près de 25 langues.

La CISP, initialement destinée au recueil épidémiologique sur papier, s'intègre facilement aux systèmes informatiques. Il s'agit d'une classification qui tente de formaliser les bases d'activités de la médecine générale.

Dans les dossiers informatisés, elle ne peut être utilisée que difficilement si elle n'est pas accompagnée d'une terminologie d'interface appropriée.

### **ICD : International Classification of Disease**

L'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) fournit des codes pour classer des maladies et une grande variété de signes, symptômes, anomalies, plaintes, circonstances sociales et causes externes de blessure ou de maladie.

L'ICD10, successeur de l'ICD9 contient plus de 14400 codes différents et contient beaucoup plus de nouveaux diagnostics. Par une approche multiaxiale rudimentaire, grâce à l'exploitation de codes additionnels dans un champ séparé, le niveau de détail de l'ICD peut même encore être accru.

Cette version de l'ICD ne doit pas être confondue avec les extensions nationales appelées «Clinical Modification» (ICD-10-CM) qui présentent des codes avec beaucoup plus de détails et a des sections séparées pour les procédures (ICD-10-PCS). Le nombre de codes de cette version s'élève alors à 155000.

La version 11 de l'ICD quand à elle est en plein développement. Son usage en production n'est pas prévue avant plusieurs années. Il est par conséquent difficile d'en faire un candidat pour un serveur de terminologie.

Il n'est un secret pour personne que le premier objectif des classifications de l'OMS (ICD) était d'obtenir des statistiques. Plus particulièrement elles tentent de cerner le risque de mortalité par groupes de patients. La vision est donc épidémiologique et orientée santé publique. Par la suite l'accent s'est de plus en plus orienté vers des aspects économique-administratifs. L'objectif est de calculer un budget prévisionnel par groupe de patient (Diagnostic Related Group) (cf annexe p. 86).

Ces classifications sont considérées plutôt comme des systèmes « d'output » que « d'input » et ne sont pas conçus pour ou destinés à documenter les soins cliniques. Ils ne sont pas adaptés comme terminologie de référence à cause d'un manque de granularité. Ils ne permettent pas non plus de définir des concepts cliniques individuels et leurs relations[6]. D'où l'intérêt des versions CM de l'ICD.

L'ICD9 a fait son temps. Selon les autorités, l'ICD-10 ne pourra prendre le relais dans les hôpitaux que quand il y aura un consensus pour considérer comme acceptable le fait que l'ICD-10-CM mesure la consommation des ressources en fonction de la sévérité des pathologies à l'échelle internationale. Une étude, commanditée par le SPF, sur la migration de l'ICD9 est en cours de rédaction et devrait être disponible en octobre 2010.

## DSM-IV

Le DSM est publié par l’American Psychiatric Association et fournit un langage commun et des critères standardisés pour la classification de troubles mentaux<sup>4</sup>. Elle est utilisée dans le Résumé Psychiatrique Minimum (RPM). Le chapitre V de l’ICD-10 traite également des troubles mentaux et comportementaux. Le système de codification utilisé dans le DSM-IV est conçu pour refléter les codes de l’ICD quoique tous les codes ne correspondent pas en raison du manque de synchronisation des révisions de ces deux terminologies.

### 1.1.2 Soins infirmiers

#### Les catalogues ICNP®

- répondent à un besoin pratique dans la mise au point de systèmes d’information pour la santé ;
- décrivent des diagnostics, des interventions et des résultats infirmiers ;
- ont l’avantage d’être partie intégrante d’un langage infirmier unifié, lequel permet des rapprochements avec d’autres systèmes de classification des soins infirmiers.
- travaille par famille
- ne couvre pas tous les domaines

#### Classification des diagnostics infirmiers de NANDA-International (NANDA-I)

Les diagnostics infirmiers sont des concepts utilisés pour décrire les réactions humaines à des problèmes de santé réels ou potentiels ou aux processus de vie des clients. Ils décrivent la pratique clinique. En France, le diagnostic infirmier a été officialisé en 1992 dans le programme des études et en 1993 dans l’exercice de la profession.

La classification évolue au fil des années en proposant des énoncés de diagnostics tenant compte des préoccupations de santé actuelles. Elle compte actuellement 201 diagnostics (version attendue 2009-2011).

Ces classifications facilitent les comparaisons et le partage d’information sur les pratiques optimales entre infirmières ; elles fournissent des données de qualité aux chercheurs pour leur permettre d’analyser des enjeux clés qui ont trait à la pratique infirmière.

La classification des diagnostics infirmiers de NANDA-International (anciennement ANADI ou NANDA) est disponible dans plusieurs langues, notamment en allemand , anglais (Etats-Unis et Angleterre), chinois, danois, espagnol, français, islandais, italien, japonais, néerlandais, norvégien et portugais.

Il s’agit d’une taxonomie codifiée sur 7 axes.

Dans la nouvelle édition 2009-2011 les Diagnostics Infirmiers sont présentés par domaine, 13 au total : Promotion de la santé, Nutrition, Élimination/échange, Activité/Repos, Perceptions/Cognition, Perception de soi, Relations et Rôle, Sexualité, Adaptation/Tolérance au stress, Principes de vie, Sécurité/Protection, Bien-être Croissance/Développement

La structure du code est un nombre entier de 32 bits (5 caractères). Elle prévoit l’évolution de la structure de la classification sans avoir à changer les codes, lors de révisions, d’améliorations, ou d’ajouts de diagnostics.

La terminologie est :

- inclue dans le National Library of Medicine’s (NLM)

---

4. ressource : [www.psych.org](http://www.psych.org)

- inclue dans le Unified Medical Language System (UMLS)
- enregistrée auprès de Health Level 7 (HL7)
- modélisée dans SNOMED –CT comme terminologie normalisée

### **Nursing Interventions Classification (NIC)**

Cette classification fait partie intégrante des classifications internationales de la pratique infirmière (ICNP International Classification of Nursing practice). L'édition n° 5 compte 542 interventions dont 78 sont reprises pour refléter l'activité infirmière dans le DI-RHM. Une intervention est : tout soin basé sur un jugement clinique et des connaissances que l'infirmière réalise afin d'améliorer les résultats de la personne soignée. Chaque intervention reprend des activités « Comportements spécifiques adoptés par l'infirmière ou actions réalisées dans le cadre d'une intervention pour aider la personne soignée à atteindre un résultat escompté. »

Il est nécessaire de réaliser une série d'activités afin de mettre en œuvre une intervention. Parmi les 10 à 30 activités présentées, l'infirmière peut sélectionner les activités spécifiques et en ajouter d'autres si elle le souhaite.

Les interventions doivent être précises et adaptées au client.

Si elles sont utilisées pour gérer un diagnostic, elles doivent être compatibles avec les objectifs et elles doivent tenir compte des capacités de la personne.

Exemples d'interventions :

- l'écoute active
- la limitation de la dépense énergétique
- l'hygiène buccodentaire
- les soins à un patient alité
- ...

78 interventions du NIC sont utilisées dans le RHM malheureusement pour certaines d'entre elles la formulation a été changée.

### **Nursing Outcomes Classification (NOC)**

Cette classification proposée par l'université de l'IOWA en 1997 est une liste de résultats, de leur définition et des indicateurs de mesure. La classification des résultats permet de décrire les résultats des soins infirmiers chez les personnes soignées. Les résultats sont présentés sous la forme de concepts « neutres » qui reflètent l'état dans lequel se trouve le patient (exemples : mobilité, hydratation), sur un continuum. Les résultats permettent donc d'évaluer les retombées des interventions infirmières pour la personne soignée et l'aidant naturel. C'est un outil destiné à démontrer l'efficacité des soins.

Dans l'édition n° 4, 385 résultats sont proposés.

Le NOC est pluridisciplinaire, il peut convenir également pour le kiné ou pour les enquêtes satisfaction patient. La NOC intègre donc les éléments identifiés par la classification ICF.

En 2001, un partenariat entre NANDA et le Centre de classification de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de l'Iowa (NIC et NOC) a vu le jour et une structure taxinomique commune a été élaborée. Cette dernière a pour but de rendre apparentes les relations entre les trois classifications et de faciliter les liens entre les diagnostics infirmiers, les interventions et les résultats de soins infirmiers.

Exemple :

D.I. anxiété, résultat : anxiété et intervention : diminution de l'anxiété

D.I. intolérance à l'activité, résultat : conservation de l'énergie/ endurance et intervention : limitation de la dépense énergétique

### 1.1.3 Module prescription

#### LOINC

LOINC (Logical Observations Identifiers Names and Codes) est une codification des analyses médicales développée aux Etats-Unis et dont la vocation est l'échange des résultats d'analyses plus que la prescription. Disponible dans le domaine public, elle s'inscrit dans une logique de normalisation.

LOINC est une terminologie internationale sans relation de type hiérarchique, de type synonymes ou autre. Bien qu'elle soit largement reconnue comme le dépôt le plus complet de concepts de laboratoire, il y a un certain nombre de considérations qui gênent son utilisation directe : des codes uniques pour des concepts très proches là où un code plus générique pourrait suffire ; certains concepts sont manquants.

LOINC est en anglais américain, une traduction partielle a été réalisée dans le cadre du projet à visée multilingue CUMUL [www.cumul.ch](http://www.cumul.ch).

LOINC ne résoudra pas les difficultés de l'interprétation clinique des résultats. En effet, la différence relative des valeurs de référence utilisées dans différents labo pour un même concept (par exemple HCG total +  $\beta$ free) ne varie pas dans les mêmes proportions que les valeurs des résultats (on ne parle pas de la même «trueness») ce qui complique singulièrement l'interprétation des résultats et diminue donc leur «comparabilité» ; les difficultés ne proviennent pas de la terminologie en tant que telle. Il est donc délicat de les exploiter tels quels dans les supports décisionnels. Par contre, elle tout à fait indiquée pour les transferts de données (cf annexe p. 85).

Pour les tests élémentaires, où une analyse correspond à un résultat, LOINC peut-être utilisée telle quelle. En revanche pour les analyses complexes, par exemple la numération de la formule sanguine, qui regroupe toute une série de tests, il n'existe pas encore de codes de regroupements. Et d'un laboratoire à l'autre la logique de regroupement n'est pas nécessairement la même.

On retiendra cependant que la standardisation de 20% de codes correspondant à 80% des prescriptions ne devrait pas poser de grosses difficultés. En revanche, atteindre l'exhaustivité risque d'être beaucoup plus problématique[9].

#### ATC/DDD/CNK

Le système ATC (Anatomical Therapeutic chemical-code)/DDD (Defined Daily Dose) a été mis au point pour permettre de faire des comparaisons internationales en ce qui concerne l'usage des médicaments. Ce système est géré par l'Organisation Mondiale de la Santé et est, le cas échéant, adapté à la situation en Belgique par des experts belges du C.B.I.P. et de l'A.P.B. Les médicaments ne sont pas tous classés dans le système ATC/DDD. Certains produits plus anciens ou des associations qui ne sont plus utilisés que dans quelques pays, n'ont pas de code ATC et/ou de DDD, et cela prend aussi parfois un certain temps avant que la DDD d'un nouveau principe actif ne soit fixée.

Le code ATC ( A natomical T herapeutic C hemical-code ) est un code en 7 éléments (lettres et chiffres) spécifique à un principe actif déterminé (ou à une association déterminée de principes actifs), et qui indique sa place dans la classification ATC.

Dans la classification ATC, les médicaments sont subdivisés en 14 groupes principaux sur base de l'organe ou du système sur lequel ils agissent. Ils sont ensuite encore répartis sur base de leurs propriétés chimiques, pharmacologiques et thérapeutiques en quatre niveaux supplémentaires.

La division en 5 niveaux est la suivante.

- Niveau 1. Groupe anatomique principal : une lettre pour chacun des 14 groupes principaux.
- Niveau 2. Groupe thérapeutique principal : deux chiffres.
- Niveau 3. Sous-groupe thérapeutique/pharmacologique : une lettre.
- Niveau 4. Sous-groupe chimique/thérapeutique/pharmacologique : une lettre.
- Niveau 5. Le principe actif individuel ou l'association de principes actifs : deux chiffres.

Le code ATC est attribué à un médicament en fonction de la principale indication du principe actif (ou de l'association de principes actifs). Il n'y a en principe qu'un seul code ATC par principe actif (ou par association de principes actifs).

La classification d'un médicament dans le système ATC n'implique aucun jugement de son efficacité, et de plus, les médicaments classés dans le même ATC de niveau 4 (p. ex. les inhibiteurs de la pompe à protons dans A02BC, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine dans C09AA, les sartans dans C09CA, les statines dans C10AA) ne sont pas par définition équivalents d'un point de vue thérapeutique : leur efficacité, leurs effets indésirables et leurs interactions peuvent être différents ; ils ne sont donc pas simplement interchangeables.

DDD ( D efined D aily D ose ) est une estimation de la quantité de principe actif que reçoit un adulte d'un poids corporel d'environ 70 kg par jour (comme dose d'entretien en cas de traitement chronique) lorsque le médicament est prescrit pour son indication principale. En français, ce terme est traduit par «dose moyenne standard» ou «dose moyenne journalière». La DDD est exprimée dans une certaine unité (appelée la DDU ou D efined D ose U nit ) : pour les médicaments monocomposés, il s'agit généralement d'une unité de poids, parfois d'une unité biologique (p. ex. pour les insulines). Pour certaines préparations, p. ex. des associations, on utilise une unité pragmatique : dose unitaire (ed) ou dose fixe (fd). La DDD pour un médicament à base d'un certain principe actif peut différer en fonction de la forme pharmaceutique (p. ex. budésonide par voie orale ou budésonide en inhalation).

Pour chaque conditionnement, on peut calculer le nombre de DDD's qu'il contient, on obtient alors la DPP ( D oses P er P ackage ) ; lorsque la spécialité est prescrite à la DDD, la DPP correspond au nombre de jours de traitement avec ce conditionnement.

La DDD ne correspond pas nécessairement à la posologie optimale pour un patient ou à la posologie mentionnée dans la notice. En effet, la posologie d'un médicament peut être différente en fonction de l'indication. On peut aussi décider pour une indication précise de donner plus ou moins que la DDD. Enfin, le dosage des spécialités disponibles pour un principe actif déterminé ne permet parfois même pas d'administrer la DDD comme dose journalière : la DDD de la théophylline par ex. est de 400 mg, mais même chez un adulte, on souhaitera parfois donner une dose supérieure ou inférieure. De plus, certaines spécialités à base de théophylline ne sont disponibles qu'à des dosages de 250 et 350 mg, ce qui ne permet pas l'administration d'une dose journalière de 400 mg.

Notons dès à présent que la classification CNK est composé de numéros uniques d'identification pour les conditionnement des médicaments en Belgique. La plupart des pays européens disposent de système similaires (UCD en France par exemple).

#### 1.1.4 Divers

**International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)** La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé a été proposée par l'Assemblée mondiale de la santé en 2001 et adoptée par 200 pays dont la Belgique qui est membre du WHO.

Cette nouvelle classification traduit l'évolution internationale des représentations sociales du handicap au cours des trente dernières années. A l'approche traditionnelle du handicap comme caractéristique individuelle ont été opposées des approches sociales du handicap interrogeant la place faite aux personnes handicapées dans la société et la discrimination dont elles sont l'objet par défaut d'accessibilité environnementale et d'accès aux droits communs.

S'orientant vers une perspective systémique du fonctionnement humain, l'ICF s'efforce d'intégrer ces deux types d'approche pour concevoir le handicap comme le résultat d'un processus où sont mis en interaction plusieurs dimensions :

- la fonction organique (fonction mentale, sensorielle, digestives etc.), c'est-à-dire le domaine de fonctionnement corporel ;
- la structure anatomique (structure du système nerveux, structure liée au mouvement...) qui situe l'organisation physique en jeu ;
- l'activité et la participation (activité de communication, de mobilité...) qui identifie les fonctionnements concernés ;
- les facteurs environnementaux (produit et système technique, soutien et relation...) qui relie aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants.

Nous laisserons le mot de la fin au Dr Jamouille qui a publié une critique de la CIF en 2009[22, 21]. Si la CIF s'est imposée comme un outil consensuel international, c'est plutôt une imposition comme un plus petit commun dénominateur, qui bien qu'il souffre de carences conceptuelles et pêche par défaut de rigueur du point de vue taxonomique, permet aux chercheurs de croire qu'ils partagent un langage commun, un outil scientifique et un modèle annoncé systémique interactif. Un outil dont le psychisme est absent comme le souligne l'historien H.J. Stikker . On donnera raison à ce dernier auteur pour qui la CIF traite « du citoyen industriel, industriel, évaluable, voire informatisable, qui n'a pas d'intériorité, pas de passions, pas de révolte, pas de conflits, bref très peu d'état d'âme. » On ne peut que recommander aux scientifiques et planificateur de résister de poursuivre leur quête de l'outil idéal. Les classifications de l'OMS sont généralement soumises à révision et on peut espérer que la révision de la CIF sera profonde et systématique.

**COSTART** : Coding Symbols for Thesaurus of Adverse Reaction Terms COSTART est développé par l'United States Food and Drug Administration (FDA) pour l'encodage, la documentation et la recherche de rapport de réactions secondaires de médicaments. COSTART fournit une méthode qui tient compte du vocabulaire employé par ceux qui soumettent leur rapport de réaction secondaire au FDA. Récemment, COSTART est remplacé par le MedDRA.

**WHOART** : WHO Adverse Reactions Terminology WHOART est un dictionnaire conçu pour servir de base à une codification rationnelle de réactions secondaires. La terminologie est maintenue par l'Uppsala Monitoring Centre (UMC), le centre mondial de l'organisation de santé pour la gestion internationale des médicaments. La structure se décompose en :

- 32 organes
- 180 terms de haut niveau pour grouper les termes préférés
- 2085 termes préférés principaux pour décrire les réactions secondaires
- 3445 synonymes reliés aux termes préférés.

**IEEE** : Institute of Electrical and Electronics Engineers [www.ieee.org](http://www.ieee.org). L'accès aux standards est payant même pour les membres.

## 1.2 Module Base de Connaissance

Amélioration de la qualité et de la efficacité de la prise en charge de par la compréhension du profil pathologique du patient et du respect des lignes de conduite.

### MeSH

MeSH est le thésaurus de vocabulaire contrôlé de la National Library of Medicine (NLM). Il consiste en ensembles hiérarchisés de termes appelés descripteurs qui permettent la recherche à différents niveaux de spécificités.



Les descripteurs MeSH sont organisés de manière à la fois alphabétique et hiérarchique. Au niveau le plus général de la hiérarchie, on retrouve des entêtes telles « Anatomy » ou « Mental Disorders ». Des chapitres plus spécifiques délimitent des niveaux plus restreints des 11 niveaux de la hiérarchie comme la « Ankle » et « Conduct Disorder ». Il y a 25588 descripteurs dans le MeSH 2010. Il y a aussi 172000 termes qui assistent la recherche du chapitre le plus approprié, par exemple « Vitamin C » est une entrée pour le terme « Ascorbic Acid ». On y trouve aussi 190000 entêtes supplémentaires dans un thésaurus séparé, appelés « Supplementary Concept Records » (anciennement appelés « Supplementary Chemical Records »).

## **HAS**

La Haute Autorité de santé (HAS) [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) est chargée :

- d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels et de proposer ou non leur remboursement par l'assurance maladie ;
- de promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé ;
- d'améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé et en médecine de ville ;
- de veiller à la qualité de l'information médicale diffusée ;
- d'informer les professionnels de santé et le grand public et d'améliorer la qualité de l'information médicale ;
- de développer la concertation et la collaboration avec les acteurs du système de santé en France et à l'étranger.

## **NHS Clinical Knowledge Summaries (CKS)**

[www.cks.nhs.uk](http://www.cks.nhs.uk) Source d'informations d'EBM et de know-how pratique pour la première ligne. Son accès est libre, par contre il n'est lié à aucune terminologie

## **EBM Guidelines**

EBMguidelines (traduction en anglais par Wiley de la version finlandaise) [ebmg.wiley.com](http://ebmg.wiley.com). Le site propose une collections de guidelines pour les soins de santé primaire. Tout article de la Cochrane Database Systematic Reviews [www.cochrane.org](http://www.cochrane.org) sélectionné est présenté dans son intégralité.

Une liaison à la CISP existe.

## **1.3 Exploitation des terminologies par l'industrie**

Une enquête a été menée dans le cadre de PROREC-BE [www.prorec.be](http://www.prorec.be) sur l'utilisation de terminologies auprès de 12 producteurs d'applications médicales (pricare, SoSoeme, ProDoc, PCSol - Le Généraliste, Medidoc, Omniwin, Accrimed, Medigest, Medsoft, Health One, Windoc).

Les questions posées sont :

- Pour quels les concepts utilise-t-on une terminologie ?
- Quelles sont-elles ?
- Lorsqu'elles sont utilisées, le sont-elles directement (utilisation tel quel des libellés) ou indirectement (utilisation de libellés reformulés de manière plus acceptable pour l'utilisateur) ?

Les résultats sont repris dans la table 1.1 sur la page suivante

Terminologies		Diag	RFE
<i>Direct</i>	3BT	6	5
	ICPC-1	1	1
	propriétaire	5	4
<i>Aucun</i>		1	3
<i>Indirect</i>	ICPC-1	0	4
	ICPC-2	10	5
	ICD9-CM	5	0
	ICD10	10	5
	SNOMED	0	0

TABLE 1.1 – Enquête menée dans le cadre de PROREC-BE sur l’exploitation de terminologies et de leur mode (directement ou indirectement par l’industrie en Belgique et présentée lors du SEMINOP du 24 juin).

## 1.4 En résumé

Après toutes ces réunions, discussions, revue de la littérature, confrontation d’opinions et d’idées, après avoir passé plusieurs jours à dialoguer directement avec des membres de l’IHTSDO, le point le plus épineux est et reste l’acquisition de SNOMED-CT. Au final, l’attitude la plus pragmatique à laquelle on en arrive est l’investissement d’une licence limitée à l’usage des membres du centre de terminologie afin qu’un groupe d’experts en acquiert la maîtrise, en évalue le potentiel et suive son évolution. L’investissement d’une licence nationale, tant que le retour d’investissement n’est pas prouvé, est trop précoce.

SNOMED, de par sa nature, sa diffusion internationale et sa position dominante en croissance constante semble devenir incontournable en tant que référence à laquelle les autres terminologies se réfèrent, se branchent et se transcendent. Leur position est clairement illustrée par le graphe 1.1 à la page 17. Par contre, il est difficile de trouver des évaluations de la qualité et de la complétude du transcodage.

Précisons par ailleurs que la classification ICD est un produit non commercial maintenu par l’OMS contrairement au SNOMED-CT : il y a des risques à développer une stratégie basée sur une terminologie «propriétaire» et d’accès payant.

L’ICF vu sa reconnaissance internationale doit être géré par le serveur mais, vu les carences soulevées, ne devrait pas être proposé à l’utilisateur.

Dans le cadre des prestations de soins infirmiers, une étude en cours précisera les terminologies à employer.

Dans le cadre des prescriptions médicamenteuses et des examens techniques, l’ATC, le CNK et LOINC doivent être pris en charge.

Pour interroger les bases de connaissances, le MeSH ne souffre pas la comparaison. Les liaisons au SNOMED permettent d’envisager une interrogation automatisée et pertinente le cas échéant. Mais on est loin encore de la vision de W. Ceusters (annexe p.79) pour qui une codification à la volée en connexion avec les bases de connaissances serait susceptible de piloter une stratégie de soin individualisée au patient. À noter également que EBMguidelines est liée au CISP.

## Chapitre 2

# Possibilités de collaboration avec d'autres initiatives sur le sol européen et principes de collaboration avec la ou les organisations en charge de ces systèmes

« La vraie parole, même si elle est complexe, même si elle est difficile, même si elle va très loin, est toujours sur un mode dialogal, c'est un « je » qui s'adresse à un « tu ». Lorsqu'on coupe cette relation, on stérilise la parole [. . .] La densité humaine de la parole n'est simplement plus là. Alors. . . »

*A. Rouet. J'aimerais vous dire*

Vu les finalités, la taille et la position stratégique de la Belgique au sein de l'Europe, la mobilité croissance de la population, le besoin d'échange d'informations patient n'est pas à démontrer.

Les projets tel ePrescript, ePSOS, etc illustrent la volonté politique au niveau européen de soutenir ces échanges à une échelle internationale.

La Belgique multiculturelle et multilingue est représentative de la complexité des problèmes d'interopérabilité. De plus, notre marché intérieur tant médical qu'informatique est très hétérogène. Par contre, les moyens à disposition, eux, sont réduits d'où l'intérêt de s'inscrire dans des programmes de collaboration internationale afin de mutualiser les efforts et les gains.

La discussion se limite dans le cadre de l'argumentaire, à un projet européen d'échange d'informations à savoir ePSOS, un des plus significatif et concret d'un point de vue patient mais aussi utilisateur. En outre il semble d'après l'analyse qu'ils ont faite que ce projet amènera le ROI le plus tangible[16].

### 2.1 epSOS

epSOS – Smart Open Services for European Patients – est une initiative « Open eHealth » pour le développement de pilotes à l'échelle européenne ciblant le résumé du dossier patient et la pres-

cription électronique. Au moment de la rédaction de ces lignes, 27 bénéficiaires représentant 12 états membres de l'UE, incluant des ministères de soins, des centres nationaux de compétences et des membres en nombre de l'industrie organisent le projet. Ce projet constitue le premier effort européen eHealth regroupant un tel nombre de pays dans un exercice pratique de coopération.

L'approche, basée sur des cas de figures avancés et distincts et associée à des composants d'infrastructure, vise à mettre à disposition des blocs de construction de processus méthodologiques et de mises en œuvre durables. Ces blocs de construction formeront la base d'une approche pan-européenne de développement de solutions de services interopérables.

L'objectif ultime d'epSOS est de proposer un cadre pratique de développement d'eHealth et une infrastructure technologique de support de l'information et de la communication (ICT) qui permette *l'accès sécurisé aux données de santé du patient* entre différents systèmes de soins européens via des applications appelées « pilotes » et en particulier les applications concernant les *résumés de dossier* (patient summaries) et les *prescriptions électroniques* (ePrescriptions, eDispensation).

Le projet se donne comme objectif d'analyser, à un niveau européen, l'architecture, la mise en œuvre et toutes les caractéristiques techniques pertinentes de solutions nationales. Une évaluation de pilotes est prévue afin d'évaluer la nécessité de transférer des données patients au sein du système de soin européen. [16].

La Belgique s'est engagée à faire partie de la phase 2 et en conséquence à être en mesure de communiquer en cross-border en situation réelle pendant une période minimale de 12 mois en matière de «patient summary» et de «e-prescription». De plus, nous sommes associés plus étroitement aux travaux devant définir les spécifications portant sur la demande d'accès au patient summary couplée à une demande d'assurabilité on line. (Deux flux différents mais gérés conjointement). Le projet de prescription électronique Recip-e fait partie du projet.

La phase II prévoit de préciser la sélection des candidats pilotes (ePrescription/eDispensation et patient summary) en respectant les points suivants :

- désigner, et obtenir l'accord sur, une application formulaire collectant des informations (Application Form B)
- appliquer les caractéristiques du pilote au critère
- analyser l'information
- analyser de risques du candidat pilote et évaluer du choix du pilote.

L'architecture d'epSOS repose sur quatre piliers présentés dans la table 2.1 sur la page suivante Les documents contiennent obligatoirement un texte pour l'interprétation humaine et une information codifiée *de granularité réduite* pour l'exploitation électronique. La réduction de granularité se justifie pour limiter le nombre de termes à traduire et pour lesquels il faille trouver une correspondance (mapping) avec d'autres terminologies. Cette approche pragmatique permet de trouver plus facilement un consensus large pour ces activités. Les traductions et mapping sont laissées à charge des centres linguistiques nationaux.

Le déploiement est planifié au début 2013.

Concrètement, et étant donné le rôle crucial du « metahub » de la plateforme E-Health en terme d'interconnexion avec les autres états membres, c'est elle qui a reçu délégation du SPF pour travailler au sein d'Epsos.

Le projet epSOS pour ses pilotes a mis au point un catalogue de terminologie appelé le « Master Value-set Catalogue ». Sa composition est présentée dans la table 2.2 à la page 30, le graphe 2.1 sur la page suivante montre les contextes d'utilisation des différentes terminologies. Il est intéressant que le centre de terminologie exploite les résultats de ce travail.

<p><b>Pivot Documents</b> : common data structure of the three documents (HL7 CDA <sup>a</sup> + HL7 CCD <sup>b</sup> + IHE PCC <sup>c</sup>)</p> <p><b>Master Value Sets Catalogue (MVC)</b> : commonly understood medical terminology (extracted out of officially existing code systems);</p> <p><b>Master Translation/Transcoding Catalogue (MTC)</b> : translate to each member state language and cross-reference between different code systems (Ontology — Owl);</p> <p><b>Terminology Access Services interface</b> : a way of accessing and maintaining the content of the MTC (HL7 CTS <sup>d</sup>). TAS performs semantically accurate « on-the-fly » language translation.</p>
<p>a. CDA : Clinical Document Architecture</p> <p>b. CCD : Continuity of Care Document</p> <p>c. PCC : Patient Care Coordination</p> <p>d. CTS : Common Technology Service</p>

TABLE 2.1 – Architecture générale des pilotes epSOS et les standards sur lesquels elle repose

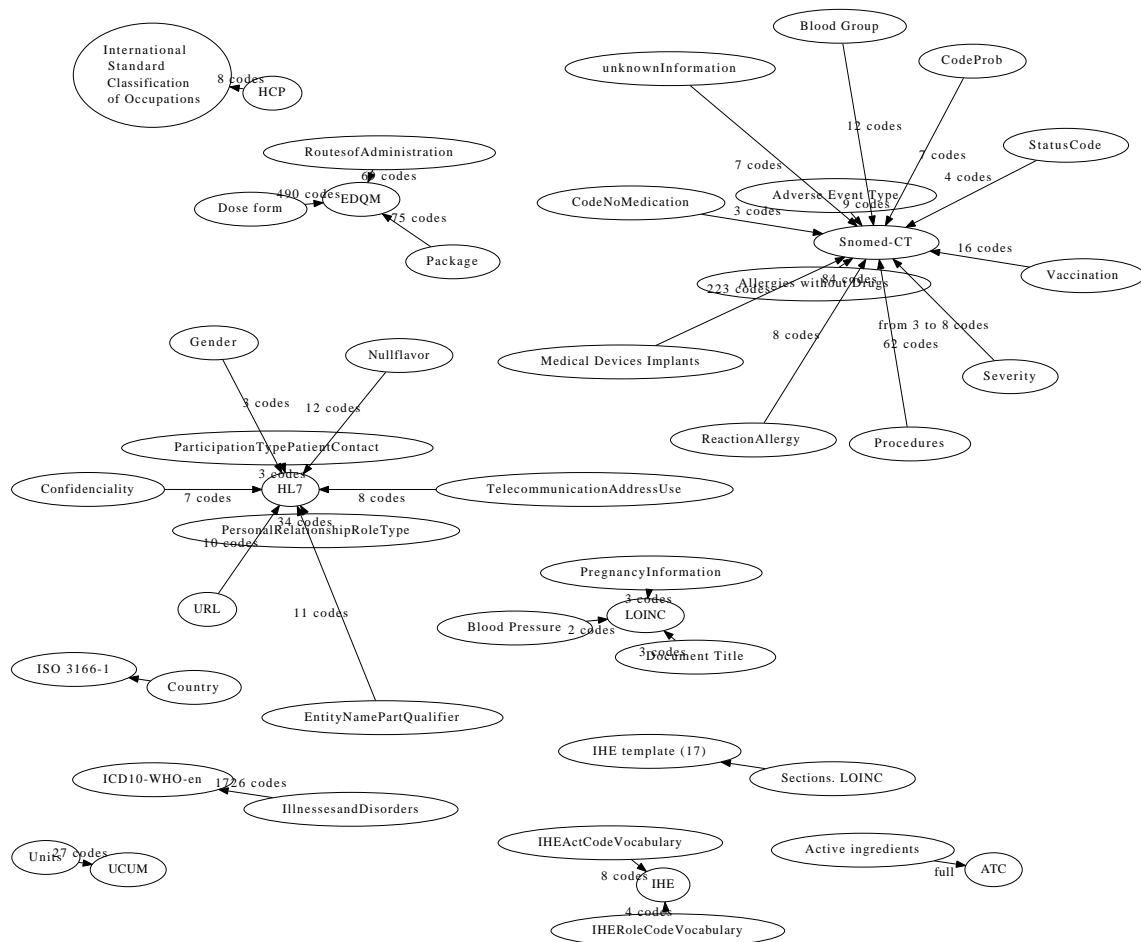


FIGURE 2.1 – Représentation des terminologies exploitées par le catalogue epSOS par rapport à leurs contextes d’application

<b>Contexte : Terminologie</b>	
	Active ingredients : full ATC
	Adverse Event Type : Snomed CT (9 codes)
	Allergies without Drugs : Snomed CT (84 codes)
	Blood Group : Snomed CT (12 codes)
	Blood Pressure : LOINC (2 codes)
	CodeNoMedication : Snomed CT (3 codes)
	CodeProb : Snomed CT (7 codes)
	Confidentiality : HL7 Confidentiality (7 codes)
	Country : ISO 3166-1
	Document Title : LOINC (3 codes)
	Dose form : EDQM (490 codes)
	EntityNamePartQualifier : HL7 (11 codes)
	Gender : HL7 administrative gender (3 codes)
	HCP : International Standard Classification of Occupations (ISCO) (8 codes)
	IHEActCodeVocabulary : IHE (8 codes)
	IHERoleCodeVocabulary : IHE (4 codes)
	IllnessesandDisorders : ICD10-WHO-en (1726 codes)
	Medical Devices Implants : Snomec CT (223 codes)
	Nullflavor : HL7 (12 codes)
	Package : EDQM (75 codes)
	ParticipationTypePatientContact : HL7 (3 codes)
	PersonalRelationshipRoleType : HL7 (34 codes)
	PregnancyInformation : LOINC (3 codes)
	Procedures : Snomed CT (62 codes)
	ReactionAllergy : Snomed CT (8 codes)
	RoutesofAdministration : EDQM (69 codes)
	Sections. LOINC : IHE template (17)
	Severity : Snomed CT (from 3 to 8 codes)
	StatusCode : Snomed CT (4 codes)
	TelecommunicationAddressUse : HL7 (8 codes)
	Units : UCUM (27 codes)
	unknownInformation : Snomed CT (7 codes)
	URL : HL7 (10 codes)
	Vaccination : Snomed CT (16 codes)

TABLE 2.2 – Catalogue epSOS (epSOS Master Value-set Catalogue) : 10 terminologies différentes pour 34 contextes identifiés dans les trois pilotes

## 2.2 International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO)

L'International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) est une association sans but lucratif qui développe et promeut l'utilisation de SNOMED-CT afin de soutenir un échange sûr et efficace d'information. Elle a été fondée en 2006 avec l'objectif de développer et de gérer des terminologies en santé, en particulier SNOMED-CT. Les pays fondateurs sont : l'Australie, le Canada, le Danemark, la Lituanie, les Pays-Bas, la Nouvelle Zélande, la Suède, le Royaume Uni et les États-Unis.

En tant qu'organisme international de standardisation l'IHTSDO se doit de mettre au point et d'appliquer des procédures robustes de gestion du cycle (proposition, revue, test, publication et renouvellement standards). Aussi bien dans la publication de la terminologie que dans la gestion du processus de traduction ou du projet éducationnel et des révisions assurance - qualité.

Une institution, un hôpital, une équipe scientifique ou une nation peuvent devenir membre et bénéficier de la mise à jour régulière des contributions. La licence est calculée sur base du produit national brut du pays et des capacités de remboursement.

Le principal intérêt d'intégrer une telle association est de pouvoir bénéficier du travail considérable des groupes d'intérêt, en particulier dans les domaines de la traduction, des liens avec d'autres terminologies et de guides de bonnes pratiques de gestion de SNOMED-CT.

## 2.3 Mandat 403

(ressource : présentation de Charles Parisot à Bruxelles le 22-23 juin 2009)

L'objectif du mandat est de fournir un ensemble de standards qui rencontrent les besoins rapidement évolutifs dans le domaine de eHealth. Trois organisations de standards européen (EOSs : European Standards Organisations) sont concernés : CEN, CENELEC et ETSI. Ce mandat requiert la collaboration active du COCIR, EHTEL, ISO/TC215, IHE, HL7, Eurorec, IHTSDO, GS1, IEEE et Dicom.

Ce mandat cible plus particulièrement, à travers le dossier électronique du patient, l'identification du patient et du prestataire de soins, le résumé du dossier et la communication d'un ensemble de données d'urgences.

## 2.4 En résumé

En tenant compte des desiderata des utilisateurs et à des fins pragmatiques, répondre au besoin d'eP-SOS doit faire partie intégrale du cahier de charge du centre national et du serveur. En particulier, l'ensemble des terminologies préconisées par les pilotes doivent être supportées cf 2.1 à la page 29.

Par contre dans un premier temps, il n'est pas indispensable d'imposer toutes ces terminologies directement à tous les acteurs impliqués à condition de mettre au point des tables de transcodages. Supposons en effet qu'une contrainte imposée par un pilote européen pour l'échange d'un type de donnée soit d'utiliser une terminologie X mais que celle-ci ne soit pas disponible et que les données soient couvertes par la terminologie Y, alors, il convient de mettre au point et de maintenir une table de transcodage de Y vers X et inversement. Voici une tâche typique à assurer par le centre.

Des interviews, il apparait que le prestataire de soin, principal producteur de données, ne se préoccupe pas ou très peu de codification et encore moins des projets internationaux, probablement

trop abstraits par rapport à leur pratique de tous les jours. Par conséquent, à l'heure actuelle, il est intéressant d'exploiter certains des résultats obtenus, par exemple les applications prioritaires identifiées par les pilotes ePSOS et le catalogue de terminologies qui l'accompagne

La stratégie soutenue par l'IHTSDO, à savoir la promotion de SNOMED comme terminologie pivot et donc de référence, est de renforcer leur position en collaborant avec diverses organisations internationales pour intégrer directement ou indirectement leurs terminologies.

Il en est d'IHTSDO comme de SNOMED : une position pragmatique voudrait que devenir membre en tant que nation n'est pas utile tant que le retour d'investissement n'est pas démontré. Or pour prouver un retour d'investissement, il faut qu'un groupe d'experts s'investisse. Par conséquent, le centre national devrait devenir membre.

Parmi les collaborations à mettre en place, nous préconisons le domaine des traductions avec les Pays-Bas pour le néerlandais et pour le français avec le Canada et avec la France si elle devient membre.



## Chapitre 3

# Inventaire *formel* des initiatives terminologiques belges dans le secteur des soins de santé

« Alors... que cela se produise dans les sciences strictes pour définir une équation mathématique, pour poser un diagnostic sur une maladie, peut-être, et encore... d'un diagnostic à l'autre chaque personne réagit différemment ! Dans de tel cas, qu'il y ait une recherche du mot précis, cela se conçoit parce que ce n'est pas une relation à l'autre qui est recherchée, c'est l'établissement d'une vérité technique qui permettra ensuite d'être opératoire. »

*A. Rouet. J'aimerais vous dire*

Ce chapitre propose un tour d'horizon d'un certain nombre d'initiatives mis en place dans ce pays. La diversité des méthodes de collectes des données, des acteurs impliqués, des objectifs avoués montre la complexité et l'immensité de la tâche d'homogénéisation à accomplir pour rendre interopérable les applications.

### 3.1 Module continuité des soins

#### 3.1.1 Médical

##### **Projet de fusion du Bilingual Bicoded Belgium Thesaurus (3BT) et du Vocabulaire Médical Contrôlé de l'UZB**

Le thésaurus 3BT émane du thésaurus d'Amsterdam dont il s'en distingue par les motivations finales plus axées sur la pratique de soins de première ligne. Il ne s'agit pas réellement d'un thésaurus, selon les définitions adoptées dans cet argumentaire, mais plutôt, d'après sa structure d'un lexique (cf table 3.1 sur la page suivante).

Le projet a vu le jour afin d'améliorer l'interopérabilité sémantique entre les généralistes et l'hôpital, par la production de rapports en français et néerlandais et pour la production d'analyses statistiques.

Des 100000 termes de départ, un sous-ensemble de 50000 termes a été sélectionné et considéré comme termes préférentiels. Chaque terme se voit attribuer un code numérique unique (IBUI). À chaque

Nom	Type
IBUI	entier
libellé français	texte
libellé néerlandais	texte
code ICPC2	texte
code ICD10	texte

TABLE 3.1 – Structure de données de la table 3BT

IBUI	français	néerlandais
10032231	pharyngite à gonocoques	gonokokken pharyngitis
10032232	pharyngite gonococcique	gonokokken pharyngitis

TABLE 3.2 – 3BT un exemple d’incohérence : duplication des IBUI pour des synonymes.

IBUI est associé un couple de codes ICD-10/ICPC2 et un couple de libellé néerlandais/français. L’IBUI est donc un numéro unique, sans signification propre, représentant un concept médical.

3BT est une terminologie d’interface sous forme de termes contrôlés, développée dans le cadre du processus de labellisation belge, bilingue (Fr/Nl) et biclassifié (ICPC-2/ICD-10). 3BT libère la linguistique de la structuration de l’information. L’architecture de l’information est définie au préalable et a été recommandée comme un standard [12].

Cette notion théorique d’unicité ne résiste pas à une analyse critique menée sur un échantillon de 300 termes. Un certain nombre d’erreurs ont pu être identifiées (cf table 3.2) tels des doublons, des imprécisions linguistiques — comme usage d’alcool (ICD-10 :Z721) et problème dû à l’usage d’alcool (3BT) —, des erreurs de traduction, des imprécisions cliniques ou des ambiguïtés ; certains termes sont trop précis ou inutiles dans le contexte belge.

Le projet géré par l’UZB consiste à fusionner le Vocabulaire Médical Contrôlé (VMC) développé dans leur département de codification avec le 3BT. La classification ICD-10 a servi de pivot dans les premières étapes du processus de fusion. Notons que les termes du VMC de l’UZB sont initialement inspirés du manuel de codification ICD de la KUL Leuven et ont été revus et validés par les chefs de départements médicaux de l’UZB. Le principe d’unicité est respecté en ce sens qu’un concept médical est lié à une et une seule expression. Dès lors, les abréviations et les synonymes sont exclus. Le VMC de l’UZB est basé sur les concepts SNOMED-CT.

La résultat de cette fusion est en fait le résultat d’une fusion en cascade de plusieurs terminologies : ICD9-CM avec SNOMED et ICD-10 d’abord, puis avec le 3BT qui est un lexique déjà bicolé et bilingue de surcroît. Pas étonnant d’y trouver des erreurs aussi bien humaines que structurelles. Vu les finalités divergentes de ces terminologies (cliniques, financières, épidémiologiques), des problèmes de granularité (de précision) sont apparus.

Notons également que le libellé francophone n’a pas été validé. La version canadienne du libellé français est tirée de SNOMED. La cohérence des libellés français provenant du transcodage originel SNOMED, de l’ICD ou de 3BT n’a pas été évaluée. Ne faisait pas partie du projet non plus : la gestion des synonymes et homonymes, des abréviations et acronymes.

Une étude plus détaillée des résultats et des lacunes méthodologiques observées est disponible dans le volet « Cahier de charge d’un serveur de terminologies ».

### Structuration du dossier orientée problèmes patient (POMR)

L'orientation problème du dossier (les 7 éléments de la structure) propose autant de contextes déterminants dans le choix du terme approprié[10, 11].

**Élément de soins** : élément du dossier santé décrivant un état de santé du patient pour lequel quelque chose est ou a été faite par un prestataire de soin. Un élément de soin est adressé par au moins un service. Un élément de soin est lié à un patient et à un de ses problèmes : un diagnostic, un signe, un symptôme, une facteur de risque, une condition de vie. . .

**Démarche** : objectif clinique englobant tout ce qui a été fait par un prestataire de soin dans le cadre d'un élément de soin

**Prestataire** : Professionnel ou équipe responsable de la gestion du contenu d'une démarche. Un prestataire est un producteur de services.

**Contact** : toute interaction d'un prestataire avec un dossier santé. Le contact compte au moins un service (i.e. il ajoute quelque chose au dossier). Un contact est lié à un seul prestataire.

**Sous-contact** : partie du contact lié à une seule démarche. Il peut être structuré en SOAP (cf. Weed, 1968 et ss).

**Service** : représente toute manipulation d'information (ajout, « modifications »...) Un service peut-être lié à plusieurs sous-contacts et donc à plusieurs éléments de soin. Exemples de service : anamnèse, examen clinique, protocole opératoire, demande avis, résultats de labos, lettre de sortie. . .

**Période** : (concept optionnel) interval de temps applicable à tout autre concepts et produisant de nouveaux sous-concepts tels les événements (groupe de contacts : hospitalisation), les phases (phase aigüe ou de rémission d'un élément de soins), épisode de soins. . .Il s'agit d'un concept générique.

Ces sept concepts structurants font parties intégrante des critères de labellisation des DSI belges et sont représentés dans le modèle du CEN.

### SUMEHR

Sumehr ou Summarized Electronic Health Record est un message KMEHR utilisé pour l'échange d'informations médicales. Il regroupe un ensemble minimum de données nécessaires au clinicien pour la compréhension de l'état médical du patient et en assurer la continuité des soins. Le standard Sumehr a été introduit par le gouvernement belge en 2005. Les applications labellisées utilisées par les généralistes sont capable d'exporter un message Sumerh (Kmehr niveau 4) pour tout patient ([www.chu-charleroi.be/kmehr/](http://www.chu-charleroi.be/kmehr/)).

### 3.1.2 Modules de prescription

#### Labo : Albert II

La communication structurée de données de laboratoire ne peut être réalisée que si une source authentique unique est disponible et couvre l'ensemble des concepts utilisé en Belgique.

LOINC est une terminologie internationale sans relation de type hiérarchique, de type synonymes ou autre. Bien qu'elle soit largement reconnue comme le dépôt le plus complet de concepts de laboratoire, il y a un certain nombre de considérations qui gênent son utilisation directe : codes multiples possibles par concept, concepts manquants. Il est également indispensable de préserver une compatibilité ascendante avec les terminologies locales utilisées (ACTH, Medigest, Medidoc. . .).

D'où l'utilisation des codes Albert II. Albert II attribue un identifiant par concept. Certains concepts ne sont pas (encore) présent dans LOINC mais ils sont exploités localement. Le code Albert II supplée l'absence de code LOINC le cas échéant.

Sur base de ces exigences, l'outil ReTaM a été développé. ReTaM est un outil de gestion d'un dépôt multilingue de concepts de laboratoire habituellement utilisé. Il est construit à la base sur LOINC. Tout utilisateur a la possibilité de consulter le dépôt et, en théorie, n'importe qui peut proposer des suggestions d'amendements. L'outil est conçu pour préserver la compatibilité ascendante.

Chaque concept peut-être associé à une méthode, un échantillon, un code LOINC, mappé à un code existant et à des synonymes.

La procédure d'ajout de nouveaux concepts est la suivante :

1. un utilisateur demande un code pour une "nouvelle" analyse ou propose une modification,
2. si deux experts donnent leur aval, le code est créé dans albert 2 et sera disponible dans la version suivante,
3. un expert tente d'associer ce code à un terme LOINC,
4. les termes non associés sont alors soumis à LOINC par un « super-expert ».

L'application de la procédure identifie donc trois catégories d'utilisateurs :

**user guess** : utilisateur de base qui peut consulter, rechercher des codes et faire des remarques ;  
**experts** : (rétribués) propose une validation d'ordre 1 (syntaxique) avec recherche de lien à LOINC ;  
**super-experts** : (rétribués) propose une validation d'ordre 2 (sémantique), prépare les publications des versions en vue de leur mise en production et collaborent au niveau international pour enrichir les codes LOINC.

Les concepts de laboratoire les plus fréquent seront présent dans ReTaM fin 2010.

### Multilingual Medical Glossary Project (MMG)

L'Institut de Pharmacologie Heymans a produit avec l'aide du département de l'École de Traduction et d'Interprétation de Gand (Flandre) en 1992 pour la Commission européenne un glossaire médical multilingue de termes techniques médicaux et populaires. Ce glossaire de 1830 termes se référant au domaine d'information médicale a été conçu pour être utilisé par des rédacteurs de notices intelligibles par le patient. Il s'agit de documents légaux inclus dans chaque conditionnement de produits médicaux délivré. Ce glossaire a aussi été utilisé dans des tests de lisibilité électronique pour l'évaluation des rédacteurs de prospectus utilisateurs. Il a également été publié sur un site web publiquement accessible en 1994.

Comme les technologies exploitées pour la publication et la recherche du site web sont dépassées, comme le contenu dans certaines langues n'a pas été validé et comme le contenu n'a pas été mis à jour, un effort de réédition est devenu nécessaire.

Pendant ce temps, les plateformes eHealth européennes et belges ont vu le jour. Du coup une prise de conscience de plus en plus nette du besoin d'interopérabilité sémantique et de ce fait de terminologies multilingues médicales s'est fait sentir. Dans ce cadre, le centre belge pour l'information pharmacologique a été sélectionné pour produire la source authentique des médicaments, une base de données d'informations administratives et cliniques des médicaments. Ce centre est en train de restructurer sa terminologie dans les applications imprimables, web et dans les bases de données. L'institut Heymans est fortement impliqué dans ce centre.

L'objectif premier du projet actuel est de porter le glossaire médical multilingue existant dans un standard moderne d'un point de vue informatique et terminologique tout en veillant à s'intégrer comme un sous-ensemble de l'information sur les médicaments dans un serveur de terminologie en santé belge (et européen).

Un consortium devrait être créé entre l'institut de pharmacologie Heymans, le centre belge pour l'information pharmaceutique, l'école des traducteurs et interprètes et le CETIC pour réaliser la migration d'une ressource ancienne en un outil terminologique moderne.

L'approche méthodologique devrait être guidé selon différents aspects :

- l'adoption du standard Terminological Markup Language et de technologies web sémantiques ;
- la séparation de vocabulaires contrôlés onomasiologique et sémasiologique ;
- la reconnaissance du besoin d'une terminologie différenciée pour les professionnels et les personnes du commun.

### Médications : CBIP

Le Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique (CBIP) propose un répertoire de médicaments classés par principe actif, nom de firme ou de spécialité. Il contient les versions électroniques du Répertoire Commenté des Médicaments (Répertoire) et des Folia Pharmacotherapeutica (Folia). Le centre gère la traduction en trois langues de l'ATC et le couplage ATC-CNK. Dans ce cadre, le CBIP est une SAV (Source Authentique Validée).

### PharmaFormulary

"PharmaFormulary" est un projet initié par l'Association Nationale des Pharmaciens Hospitaliers et dont la concrétisation est le fruit d'une collaboration soutenue avec le Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique (CBIP) et le service informatique du CHP Liège. Il a été réalisé afin de vous apporter un outil qui permettra de gérer et d'éditer d'une façon plus efficace le Formulaire Thérapeutique Hospitalier de votre établissement.

Plus spécifiquement il donne accès aux fonctionnalités suivantes :

- sélection des spécialités à inclure dans le formulaire à partir d'une base de données unique ;
- gestion des mises à jour de cette base de données ;
- ajout de médicaments spécifiques à un établissement indépendamment de la base de données (préparations magistrales, essais cliniques, produits importés) ;
- édition du formulaire sous différents formats : Papier, Intranet, Pocket pc ou Palm ;
- possibilités d'intégration de différents documents comme des guidelines internationaux (Evidence Based Medicine), consensus, recommandations internes émanant du Comité Médico-Pharmaceutique, . . . qui font de ce logiciel un outil de diffusion de l'information sur les médicaments particulièrement performant ;
- possibilité d'étendre l'utilisation du logiciel aux M.R. et M.R.S.

### 3.1.3 Solutions industrielles pour les dossiers médicaux électroniques

#### Diadat

Diadat est une base de données composée de termes diagnostiques préférentiels couplés aux terminologies internationales. La base de données est conçue à l'origine par l'association des codes ICD-9-CM et ICPC-1 puis a été enrichie de termes préférentiels, suggérés par des utilisateurs et revu par un comité de validation. Une classification de ces termes préférentiels est proposée, indépendamment de la codification inhérente aux terminologies standards.

La base de données contient actuellement 70.701 termes préférentiels, dont 38.460 termes de base et 32.241 « variantes explicatives ». Ces 70.701 termes sont couplés à l'ICD-9, ICD-10, ICPC-2, ICD-0 et le DSM-IV et environ 50.000 d'entre eux sont associés à un IBUI du 3BT.

Diadat est disponible en néerlandais et en français et est implémentée dans les dossiers Medioc, Accrimed, Omniwin en Medsoft.

### **Theramid**

Theramid est une base de données médicamenteuse, créée en 1985 en format texte, déjà suffisamment structurée pour être utilisée dans un dossier médical électronique (EMD).

Depuis 1995, la structuration et la codification des données a évolué avec l'objectif d'accroître l'intégration de toutes les informations disponibles : produits, conditionnements, conditions de remboursement, indications posologiques. .rendus possibles grâce aux liaisons avec les codifications nationales et internationales (CNK, ATC, CAS, ICD-9, ICD-10).

A ce jour, Theamid compte plus de 12.000 produits, 20.000 conditionnements, 7500 ingrédients différents, une classification pharmacothérapeutique et de courtes notices explicatives.

Depuis 2000 des modules interactifs ont été développés (Theramid-i). Ceux-ci permettent une communication et une interactivité accrue avec un EMD structuré. Ils permettent lors des prescriptions d'effectuer un contrôle actif sur les allergies, les intolérances, les contre-indications, les interactions médicamenteuses, les grossesses, les allaitements, etc.

À ce jour, Theramid-i compte plus de 8.000 contre-indications, 3000 interactions, 4000 allergènes, 1500 notes informatives sur la maternité et sur l'allaitement et plus de 500 « mécanismes d'alertes ».

Theramid est implémentée dans les dossiers Medioc, Accrimed, Omniwin en Medsoft.

### **Health-One**

Le système de codification de Health-One contient 10000 termes identifiés par un contenu et un code (HO-code). Chaque HO-code est lié à un code ICPC2 et/ou ICD10 et IBUI le cas échéant.

Les codes diagnostics sont classifiés en une hiérarchie de maladies ou en une liste de termes préférentiels.

### **DCM/MED**

DCM, utilisé par Medigest, couvre quasi toutes les rubriques de dossier : les diagnostics, les plaintes, les investigations cliniques, les actes techniques, les paramètres, la biologie clinique. Une branche annexe, MED, couvre les médications.

DCM a une structure hiérarchique et compte plus de 27000 termes. Dans la mesure du possible, ils sont liés à un IBUI et à une classification internationale (ICPC, ICD). Environ 11000 d'entre eux sont liés à l'ICD-10 et 10000 à l'ICPC-2.

La branche MED contient 21000 termes dont 15000 conditionnements sont liés aux codes CNK. La structure des codes MED est calquée sur la structure des codes ATC.

## 3.2 Usages secondaires

### 3.2.1 Résumés cliniques

(ressources : [v2p.health.fgov.be/eportal/Healthcare/](http://v2p.health.fgov.be/eportal/Healthcare/))

#### **RHM : Résumé Hospitalier Minimum**

Conformément à l'AR déterminant les règles suivant lesquelles certaines données hospitalières doivent être communiquées au Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, le RHM :

- est un enregistrement de données hospitalières qui a pour objectif de soutenir la politique sanitaire à mener, en ce qui concerne notamment :
  - La détermination des besoins en matière d'établissements hospitaliers ;
  - La description des normes d'agrément qualitatives et quantitatives des hôpitaux et de leurs services ;
  - L'organisation du financement des hôpitaux ;
  - La définition de la politique relative à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier et des professions paramédicales ;
  - La définition d'une politique épidémiologique.
- il a également pour objectif de soutenir la politique de la santé au sein des hôpitaux, notamment par le biais d'un feed-back général et individuel de sorte que les hôpitaux puissent se positionner par rapport à d'autres hôpitaux analogues et de sorte que les hôpitaux puissent corriger leur politique interne ;
- cet enregistrement est applicable aux hôpitaux généraux non psychiatriques ;
- le type de données hospitalières qui doivent être enregistrées et leurs modalités d'enregistrement et de transmission au SPF Santé publique sont précisées dans l'AR ;
- il s'agit de données administratives, de données médicales, de données infirmières, de données relatives au personnel et de données dans le cadre de la fonction « service mobile d'urgence » ;
- les données infirmières et de personnel sont enregistrées par périodes de 4 x 15 jours. Les données médicales sont enregistrées quotidiennement. L'ensemble de ces données est mis à disposition du SPF conjointement semestriellement. Les données SMUR sont enregistrées et envoyées quotidiennement ;
- l'envoi des données se fait exclusivement via l'outil Portahealth : portail sécurisé d'échanges (envoi, contrôle, feedback) de données anonymes entre l'hôpital et le SPF Santé publique.

Toute information, à part quelques données numériques y est codifiée. Les classifications standards de l'ICD : ICD9-CM et ICD-O sont employées de même que 78 intervention du NIC.

#### **RPM : Résumé Psychiatrique Minimum**

Le RPM (Résumé Psychiatrique Minimum) est un enregistrement obligatoire dans tous les hôpitaux psychiatriques (HP) et les services psychiatriques en hôpitaux généraux (SPHG) en Belgique depuis 1 juillet 1996 et dans les initiatives d'habitations protégées (IHP) et les maisons de soins psychiatriques (MSP) depuis 1 septembre 1998.

L'enregistrement du RPM, comme prévu dans les AR de 1/10/2002 (HP & SPHG) et 20/09/1998 (IHP & MSP), a pour but de soutenir la politique de santé à mener, en ce qui concerne :

- la détermination des besoins en équipements psychiatriques ;
- la définition des normes qualitatives et quantitatives d'agrément des hôpitaux et des services psychiatriques / les maisons de soins psychiatriques / les initiatives d'habitations protégées ;
- l'organisation du financement des hôpitaux et des services psychiatriques / des maisons de soins psychiatriques / des initiatives d'habitations protégées, y compris le contrôle de l'utilisation

efficace des allocations de fonds publics ;  
– l’élaboration d’une politique sur la base de données épidémiologiques.  
Les informations sont collectées de façon continue : des données sont consignées au début du séjour médico-psychiatrique, au cours de chaque période distincte de traitement ainsi qu’à la fin du traitement. Les données enrégistrées comprennent e.a :

- les données socio-démographiques du patient
- diagnostic et problèmes à l’admission
- données de traitements
- diagnostic et problèmes résiduels à la sortie.

La codification des diagnostics repose sur le DSM-IV.

### 3.2.2 Les registres et hybrides

Un registre est un outil d’enregistrement systématique et continu d’événements tels que les naissances, les décès, les cas de maladie ou de mortalité d’une pathologie précise, de comportements ou encore de mesure de prévention (dépistage du cancer du sein, etc.) survenant dans un territoire donné.

Un registre doit délimiter précisément l’entité géographique qu’il couvre. Au sein de cette entité géographique, la population éligible doit être clairement définie et quantifiée.

Le point essentiel qui distingue les registres des autres systèmes concerne l’exhaustivité en ce sens que le registre doit relever les informations concernant tous les nouveaux événements ou cas.

Une autre qualité importante demandée à un registre est celle de validité : le registre mesure uniquement ce qu’il est censé mesurer, sans être influencé par des sources d’erreurs aléatoires ou systématiques. Les registres sont bâtis sur une base de permanence.

Le registre permet donc, dans le cas d’une pathologie, de recueillir les 3 mesures fondamentales que sont l’incidence (nouveaux cas sur une période déterminée), la prévalence (nombre total de cas anciens et nouveaux à un moment donné dans le temps) et la mortalité dans une population définie.

Les registres doivent fournir des informations utiles, utilisables et non disponibles à d’autres sources. *Dès lors, étant donné que les registres ont été définis pour un usage spécifique, les concepteurs n’ont pas jugés utiles de se préoccuper d’interopérabilité, rendant l’extraction d’information à partir du DMI difficile.*

De plus, les techniques de collecte, utilisant les applications web et des copies papiers pour certains, nécessitent un encodage multiple de l’information accentuant la difficulté d’extraction de données du DMI.

La diversité des registres et des domaines couverts sont extrêmement variés. Le recensement exhaustif et l’analyse de leur contenu dépasse le cadre de cet argumentaire, d’autant qu’il y a peu de descriptions détaillées accessibles. (ressources : [14], [2], [30])

Cette section recense également des applications dont la vocation dépasse le cadre stricte des registres. Elles sont considérées comme hybrides car si leurs objectifs recoupent souvent ceux des registres purs, elles proposent également des fonctions pour assurer la continuité des soins en développant des outils d’échange d’informations médicales ou de gestion de dossiers.

En fin de section, un tableau synoptique des registres synthétise les informations collectées.



### Registre du cancer

Le Registre du Cancer[1] collecte des données sur les nouveaux cas de cancer en Belgique et montre la nature et l'étendue de ceux-ci par des cartes. Le Registre du Cancer publie les chiffres d'incidence jusqu'au niveau régional, agrégés par région, par sexe, par année d'incidence et par catégorie d'âge de 5 ans.

Par la conjonction des forces et des moyens au sein d'un réseau national, la Fondation Registre du Cancer, en collaboration avec les médecins, veut réaliser une plus-value qualitative et quantitative dans l'enregistrement du cancer, pas seulement sur le plan national mais aussi sur le versant international. Ceci est possible grâce à une étroite collaboration entre les différentes autorités, les hôpitaux, les mutuelles et les services d'anatomo-pathologie.

En particulier, les objectifs visés sont :

- établir des rapports relatifs à l'incidence et à la prévalence de différentes formes de cancer et de la survie des patients ;
- réaliser des études (cas-contrôle et cohorte) sur les causes du cancer ;
- participer à l'évaluation des programmes de dépistage du cancer, en particulier pour le cancer du col de l'utérus et le cancer du sein ;
- évaluer la qualité des traitements, en particulier dans le cadre du programme de soins en oncologie ;
- analyser la distribution géographique des différents types de cancers, de leur incidence, de leur évolution et de leurs conséquences, afin de permettre d'émettre des hypothèses causales et d'établir des politiques de prévention ;
- établir des rapports destinés aux agences internationales, notamment pour l'Organisation Mondiale de la Santé et l'International Agency for Research on Cancer.

Terminologie(s) exploitée(s) :

### Qermid : Quality Electronic Registration of Medical Implants and Devices

Cette application doit permettre l'enregistrement de données individuelles de matériel sur les implants et opérations du coeur.

De cette façon, les différents centres cardiologiques disposent rapidement et aisément des données nécessaires, ce qui augmente la qualité des soins médicaux apportés aux patients.

L'enregistrement de ces données poursuit en outre un deuxième objectif, notamment que la procédure de demande et de décision de remboursement des implants par l'INAMI aux hôpitaux se fasse de manière électronique.

Terminologie(s) exploitée(s) :

Terminologie(s) (inconsistentes) :

### Orthoprïde : Orthopedic Prosthesis Identification Data

Une solution permettant la collecte, la validation, l'enregistrement et la mise à disposition (statistiques...) de données lors du placement de prothèses de la hanche ou du genou constituera un avantage concret pour le secteur face à la multiplication actuelle des systèmes autonomes et indépendants.

Le but de ce projet est donc de fournir aux médecins orthopédistes un système d'encodage d'informations relatives au placement de prothèses de la hanche ou du genou afin de constituer un registre

des remplacements articulaires belge. Le but de ce registre consiste :

- collecter des données permettant aux professionnels d'étudier la qualité des soins en matière de placement des prothèses de hanche et de genou
- disposer d'information sur le type de prothèses qui a été placé chez un patient qui vient en consultation, pour éventuellement commander des accessoires de manière appropriée
- mesurer la durée de vie des prothèses
- pas de notion de remboursement

#### Safe : Shared Arthritis File for Electronic use

Objectifs :

- mettre à disposition des rhumatologues, au niveau professionnel, une évaluation des conditions de prescription de certains médicaments « anti-tnf » utilisés dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde
- documenter les conditions de la prescription d'anti-tnf ainsi que l'évolution médicale du patient à l'intention d'un collègue à organiser au sein de la Commission de Remboursement des Médicaments (CRM)
- assurer la continuité des soins en constituant un dossier accessible par le rhumatologue consulté par le patient
- informer les scientifiques et l'Assurance maladie-invalidité sur l'efficacité, les effets secondaires de ce groupe de médicaments
- constituer un registre de patients atteints de polyarthrite juvénile
- fonctionnalité de simplification administrative : Gestion des demandes et des autorisations de remboursement

#### SMUREG

L'application SMUREG est une application Web qui a pour but de permettre aux hôpitaux, aux fonctions SMUR (Service Mobile d'Urgence et de Réanimation), aux fonctions PIT (Equipe paramédicale d'intervention) et au SPF Santé publique d'avoir un suivi des interventions médicales d'urgence. A chaque intervention SMUR, une fiche d'informations est complétée à l'aide d'un formulaire mis en ligne. Les données sont ensuite consultables et téléchargeables par la fonction SMUR ayant effectué l'intervention et par l'hôpital ayant reçu le patient. De plus, le SPF Santé Publique reçoit quotidiennement, après anonymisation, ces données à des fins d'analyse.

L'application permet aux SMUR/PIT :

- d'encoder une fiche qui détaille l'intervention d'urgence qu'ils ont réalisée
- de visualiser/imprimer les fiches des interventions réalisées (uniquement par leur SMUR/PIT)
- de télécharger sous format CSV ou XML les fiches encodées

Elle permet aux hôpitaux :

- de consulter les fiches des interventions pour lesquelles le patient a été admis dans un de ses sites
- de télécharger sous format CSV ou XML les fiches des interventions pour lesquelles le patient a été admis dans un de ses sites

Elle permet au SPF :

- d'obtenir des informations sur les interventions après anonymisation des données à des buts statistiques

Terminologie(s) exploitée(s) :

ICD9 (subset)
---------------

**UREG**

Le Service public fédéral Santé publique souhaite, dans le cadre d'un projet pilote concernant l'enregistrement d'urgences, obtenir de la part des hôpitaux participants (une vingtaine d'hôpitaux) la communication de certaines données à caractère personnel codées.

Ces données à caractère personnel codées devraient lui permettre de mieux comprendre le fonctionnement des services d'urgence afin de pouvoir prendre les mesures adéquates en cas de crise ou lors d'une situation potentiellement dangereuse. L'enregistrement permettrait non seulement en situation de crise mais aussi dans la pratique régulière, via une évaluation permanente de l'utilisation des ressources disponibles, de prendre les mesures de correction nécessaires de façon appropriée, tant au niveau de l'hôpital qu'au niveau régional et national, et de pouvoir rapidement évaluer l'effet de ces mesures.

Outre l'identification de l'hôpital (à l'aide du numéro d'agrément attribué par l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, du numéro d'identification du site et d'une description des ressources techniques), il s'agit des données à caractère personnel codées suivantes relatives aux patients concernés, identifiés quant à eux à l'aide du NICP (un numéro d'ordre unique dénué de sens).

*Caractéristiques personnelles* : l'année de naissance, le sexe, le code postal du lieu de résidence, le code pays du lieu de résidence, le code nationalité et le code assurabilité.

*Données à caractère personnel relatives à l'admission* au service des urgences : la date et l'heure de l'admission, le type d'admission, la localisation avant l'admission, le canal via lequel l'intéressé est arrivé au service des urgences, le type de moyen de transport et l'identification du moyen de transport.

*Données à caractère personnel relatives à la sortie* du service des urgences : la date et l'heure de la sortie, le type de sortie, la destination après la sortie et le type de suivi.

*Données à caractère personnel relatives à la problématique* : le motif du contact avec le service des urgences, la nature du problème (indication du groupe de pathologie dominant) (un problème traumatologique, médical, chirurgical, gynécologique, psychiatrique ou social, un cas d'intoxication, un contact en vue d'un contrôle ou un contact en vue de l'obtention d'un certificat ou d'une prescription), le diagnostic principal et le diagnostic secondaire (groupes globaux : cardiologie, dermatologie, neurologie,...), les actes diagnostiques et thérapeutiques (prise de sang, radiographie, ECG, ...), données à caractère personnel relatives aux cas d'intoxication au monoxyde de carbone (type d'intoxication, durée estimée de l'exposition, première dose de monoxyde de carbone, oxygénation, présence d'un détecteur de monoxyde de carbone, lieu de l'intoxication et cause probable), le type d'accident et le type de fracture.

**BeRAI : outils d'évaluation d'interRAI**

Cette application a pour but de permettre aux différents prestataires de soins de créer, de remplir ou de modifier les questionnaires d'évaluation RAI pour un patient. Les prestataires de soins susceptibles d'être impliqués dans ce processus sont le médecin généraliste, le kinésithérapeute, le diététicien, le logopède, l'infirmière etc. chaque profil aura des accès différents aux diverses fonctionnalités de l'application, ce qui nécessite l'identification de chaque utilisateur et de ses droits.

**eBirth : Notification Electronique de Naissance**

La Fedict développe actuellement une application en vue de pouvoir optimiser l'échange des données entre l'ensemble des acteurs impliqués dans le traitement des notifications de naissance.

La notification est initiée par les prestataires de soins de santé qui pratiquent les accouchements, tant au sein des maternités qu'à domicile ou dans les maisons de naissance. Ils notifient la naissance en certifiant l'identification de la mère et de l'enfant ; et en complétant une série d'informations médicales relatives aux naissances reprises dans le formulaire Modèle I à transmettre vers les services de l'Etat Civil dans la commune de naissance.

L'application eBirth permet désormais au personnel habilité au sein des hôpitaux, ainsi qu'au prestataires de soins de santé, qui pratiquent des accouchements, de transmettre par voie électronique l'avis d'accouchement, l'attestation de naissance et les volets A et B du modèle I comprenant les données d'identification vers les services de l'Etat Civil.

L'application eBirth permet également de compléter en ligne le formulaire statistique médical (volet C du modèle I repris également sous l'intitulé Formulaire CEPIP ou SPE) avant de le transmettre électroniquement aux Communautés.

### **EuthaConsult : Consultation des déclarations anticipées d'euthanasie**

Cette application intervient dans le cadre de l'application de l'arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée aux médecins concernés. Conformément à celui-ci, toute personne ayant la qualité de médecin pourra consulter si une déclaration en la matière a été effectuée et enregistrée auprès d'une commune à dater du 1er septembre 2008.

Dans les faits, si un patient ne peut plus exprimer sa volonté ou s'il se trouve dans un état où l'euthanasie pourrait éventuellement être appliquée en exécution de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le médecin traitant peut s'informer en consultant la banque de données du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

### **H1N1-Vaccination**

L'application H1N1-Vaccination a été conçue dans le cadre de la campagne de vaccination pour la grippe A/H1N1.

Cette application permet aux médecins généralistes et les médecins hospitaliers :

- de vérifier l'état de vaccination d'une personne.
- d'enregistrer une vaccination administrée à une personne.
- d'imprimer l'état de vaccination d'une personne.

Cette application permet à tout résident belge :

- de consulter en ligne son état de vaccination pour la grippe H1N1.
- s'il a été vacciné, d'imprimer sa preuve de vaccination.

### **Medic-e intern - Alimentation et consultation des évaluations des personnes handicapées**

Medic-e intern couvre la gestion du dossier médical électronique (DME) par les médecins. Ce DME reprend tous les formulaires associés aux prestations aux personnes handicapées, depuis ceux à remplir par le médecin traitant jusqu'à la prise de décision par un médecin de l'administration.

Application destinée aux médecins au sein du Service Public Fédéral Sécurité Sociale et aux médecins autorisés.

**REGM**

(source : [trix.docpatient.net](http://trix.docpatient.net)) REGM est l'acronyme pour REGistre de Morbidité. Il s'agit d'un projet d'étude lancé par la Direction Soins Primaires (DG2) de l'administration de la santé au sein du SPF-Santé Publique (Ministre Onkelinx). REGM est un programme de recherche sur la faisabilité de la mise en place d'une base de données de morbidité au départ des systèmes d'information électronique existants (DMI) des médecins généralistes.

L'étude REGM fait partie d'un programme plus vaste qui vise à poursuivre le développement des soins de santé primaires et à accroître la qualité des soins, au départ des compétences de la direction générale Soins de santé primaires et gestion de crise. (Base légale AR n° 78 du 10/11/1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir).

Le présent projet REGM vise au développement d'un Système d'Information de Santé et plus particulièrement, la mise en place d'une base de données de morbidité au départ des Dossiers Médicaux Informatisés (DMI) existants auprès des médecins généralistes.

Il devra également permettre l'enregistrement en première ligne de données de référence sur la morbidité et d'en créer une base de référence clinique centralisée de qualité.

**ZNA - portail de soins SARAI**

ZiekenhuisNetwerk Antwerpen

Le ZNA souhaite optimiser l'accès existant, pour le médecin généraliste et les dispensateurs de soins d'autres hôpitaux, aux données médicales de leurs patients via le portail de soins SARAI et surveiller celui-ci à l'aide la plateforme eHealth et de la carte eID. Au moyen d'un accès authentifié, nous pourrons à l'avenir réagir de manière plus souple aux nouvelles règles de relations consent et thérapeutique.

Depuis le portail de soins, des accès logués spécifiques vers des applications internes sont prévus pour le dispensateur de soins concerné. Alors que SARAI se limite à la consultation des données, les applications intégrées permettront au médecin externe d'apporter sa contribution au dossier.

En première instance, les applications suivantes sont prévues :

- Trajets de soins INAMI (diabète et insuffisance rénale)
  - Projet ELIMZO
  - Collaboration médecin généraliste - spécialiste - équipe de soins
- Rapports COM (Consultation Oncologique Multidisciplinaire)
  - Contribution du médecin généraliste dans le processus.

Via SARAI, le dispensateur de soins concerné peut consulter les données médicales dans le dossier ZNA et les intégrer à son propre dossier via KMEHR-bis. En outre, le dispensateur de soins peut aussi contribuer au dossier médical via les applications internes.

**Procure RX - Project on Cancer of the Rectum (PROCARE) Central Image Repository**

Belgian Cancer Registry

PROCARE RX est une application qui permet aux radiologues, dans le cadre du cancer du rectum, de charger anonymement des images radiographiques et les informations connexes ainsi que de les envoyer à des experts pour une révision ou un second avis. Les observations de cet ou ces expert(s) seront également rapportées au radiologue initial via l'application. Le patient, le radiologue et

l'expert restent anonymes.

Cette application s'adresse aux radiologues attachés à un hôpital.

L'application est conviviale et dispose d'une aide en ligne. Après l'introduction du numéro NISS du patient et les données oncologiques nécessaires, les images radiographiques peuvent être chargées dans l'application au moyen d'un DICOM Viewer. Toutes les données sont transmises, complètement anonymisées, au(x) réviseur(s) et les résultats de la révision sont transmis en retour au radiologue.

### **Vaccinet**

Ce portail Web a pour vocation d'offrir un service de distribution et de commande de vaccins qui sont gratuitement mis à la disposition de la population en Flandre et de la région bruxelloise bilingue par les autorités flamandes.

Ce portail sécurisé est également un registre de vaccination de la population cible. Il permet aux professionnels de la santé autorisés à introduire l'état de vaccination des citoyens, à consulter l'état de vaccination du patient et commander les vaccins.

Les professionnels de la santé sont les MG, mais aussi les centres d'accueil «woonzorgcentra» qui accèderont à partir de mi-septembre 2010 au service de commande en ligne du vaccin de la grippe, Vaxigrip.

Les vaccins suivants sont disponibles via ce service : Priorix (MBR), Engerix-B junior (HBV), Infanrix Hexa (DTPa-IPV-Hib-HBV), Infanrix-IPV (DTPa-IPV), Tedivax pro adulto (dT), Neis Vac-C (MenC). Les autres vaccins sont disponibles par commande auprès des services de santé de la communauté flamande.

Les informations sont introduites via le portail web, pas de webservices autorisant un échange de données entre les applications des MG par exemple et le portail.

(ressources : [www.vaccinet.be](http://www.vaccinet.be))

### **La cellule d'informations socio-sanitaires (CISS)**

La cellule d'informations socio-sanitaires (CISS) a pour mission de gérer des indicateurs de pilotage pertinents afin d'aider la prise de décision en Communauté française.

Pour ce faire, la CISS travaille en collaboration avec l'ensemble des services de la direction générale de la santé (DGS).

Les programmes de recueils de données :

- certificats de naissance et de décès (CF)
- recueil de données standardisé dans les centres et services de promotion de santé à l'école (CF)
- enquêtes/recherches :
  - enquêtes de couvertures vaccinales (Provac)
  - enquête nationale de santé (ISP)
  - étude Santé et bien-être des jeunes (Sipes, ESP-ULB)
  - étude Lait maternel (NEHAP)
  - étude Crèche et pollution (NEHAP)
  - étude Ville et pollution (NEHAP)
- Registres
  - Registre de la tuberculose (FARES)
  - Registre de l'infarctus (AIPMCV-UCL et ESP-ULB)

- Registre du cancer (Fondation contre le cancer)
- Registre du sida (ISP)
- Monitoring
  - Indicateur Demande de Traitement (Eurotox)
  - Médecins vigies (ISP)
  - Epitrauma (Educa santé, ESP-ULB)
- Observatoires
  - Assuétudes (Eurotox asbl)
  - Sida et sexualités (HEC Saint-Louis)

Les recueils de données en vue de la protection de la santé :

- Les maladies à déclaration obligatoire
  - Enregistrement des maladies transmissibles (CF)
  - Enregistrement par les labos-vigies (ISP)
  - Enregistrement par le réseau sentinelles (ISP)
  - Enregistrement Pedisurv (ISP)

Les recueils de données dans le cadre du suivi et de l'évaluation d'un programme :

- de dépistages :
  - dépistage du cancer du sein -mammotest- (Centre communautaire de référence)
  - dépistage précoce de la surdité (ESP-ULB)
  - dépistage des anomalies congénitales chez les nouveau-nés (3 centres de référence)
- de promotion de la santé : projets de service des centres/services PSE (Apes, ESP-ULg)
- de médecine préventive : banque de données médico-sociales (ONE)

Registre	Exploitants	Sources	Terminologies	Objectifs
<i>Cancer</i>	médecins	INAMI	ICD-O	<ul style="list-style-type: none"> <li>– études d’incidences et de prévalences</li> <li>– études des causes</li> <li>– évaluation dépistage</li> <li>– évaluer le traitement</li> <li>– études distribution géographique</li> <li>– rapports pour OMS</li> </ul>
<i>Qermid</i>	médecins	INAMI	nomenclature INAMI	<ul style="list-style-type: none"> <li>– matériels et implants du cœur</li> <li>– demande et décision de remboursement électronique</li> </ul>
<i>Orthopride</i>	orthopédistes	orthopédiste		<ul style="list-style-type: none"> <li>– placement prothèses hanches et genoux</li> <li>– commande d’accessoire en consultation</li> <li>– durée de vie des prothèses</li> </ul>
<i>Safe</i>	rhumatologues	rhumatologues, INAMI, patient		<ul style="list-style-type: none"> <li>– évaluation des anti-tnf (prescriptions, efficacité, effets secondaires)</li> <li>– simplification administrative</li> <li>– registre polyarthrite juvénile</li> </ul>
<i>Suite du synoptique page suivante</i>				



<i>Suite du synoptique</i>				
Registre	Sources	Exploitants	Terminologies	Objectifs
<i>SMUREG</i>	hôpitaux (smur et pit)	SPF	ICD9	– statistiques
<i>UREG</i>	hôpitaux	SPF		– gestion de crise – gestion des ressources
<i>BelRAI</i>	généralistes, kiné, dié- téticiens, logopède, infirmières, etc			– questionnaire d'évaluation
<i>eBirth</i>	médecins accoucheurs, sages femmes	Communes, Commu- nautés		– échange de données électroniques – statistiques
<i>EuthaConsult</i>	patient	médecin		– consultation de déclaration pour application
<i>Grippe H1N1</i>	médecins généra- liste/hospita- liers	médecins généra- liste/hospita- liers, patient		– échanges
<i>Medic-e</i>	médecins traitants	médecins SPF		– gestion : prestations personnes han- dicapées
<i>Procare RX</i>	radiologues hospitaliers	radiologue		– télédiagnostic du cancer du rectum
<i>Vaccinet</i>	généralistes, centre d'ac- cueil	généralistes, centre d'ac- cueil, régions flamandes		– distribution et commandes de vac- cins – statistiques
<i>CareNet</i>	hôpital	INAMI	nomenclature inami, (ICD9)	– échanges (simplifications adminis- tratives)
<i>MyCareNet</i>	ambulatoire (infirmière)	INAMI, mutualités	nomenclature inami	– échanges (simplifications adminis- tratives)
<i>eTCT</i>	INAMI	hôpitaux, public		– feed-back consommation médicale
<i>Fin du synoptique</i>				

### 3.2.3 Domus Medica

Domus Medica a mis sur pied une cellule de gestion de données médicales.

Les données sont récoltées par les applications pour les services de garde. Les données sont de nature médicale et donc sous sceau du secret médical.

Une partie de ces données médicales est encodée et utilise notamment la codification ICPC2 et ICD-10.

Domus medica mets à disposition plusieurs applications :

### **Mediwacht**

Mediwacht ( [www.mediwacht.be](http://www.mediwacht.be)) propose :

- une gestion des données des généralistes participants aux rôles de garde;
- une gestion opérationnelle des rôles de garde pour les cercles de médecine générale;
- un portail d'informations opérationnelles et des liens vers différentes organisations :
  - rôles de garde des généralistes, pharmacies, dentistes;
  - registre de généralistes;
  - cercles de médecine générale
  - des SIT (Samenwerking Initiatieven thuiszorg)
  - réseaux palliatifs
  - une liste de documents attestations de remboursement (chap IV)

### **Mailer wvvh (Wetenschappelijke vereniging voor huisartsgeneeskunde)**

Mailer wvvh propose service de rapportage

- de visites de gardes auprès du médecin traitant du patient visité au cours de la garde d'un confrère
- d'agression ou de visite de patient à risque pour le MG
- agrégation des informations à destination du coordinateur pour Domus Medica à des fin de business intelligence.

Il s'agit d'une application «stand alone» basée sur MS Access 2000 pour la composition des rapports de garde et le stockage local d'informations patients. Les diagnostics sont codifiées sous ICD-10 ou ICPC2 directement ou par le biais du thesaurus 3BT.

Le système utilise MedServe Link (Medibridge) pour la communication sécurisé inter-utilisateurs pour le transfert des rapports et pour le transfert des données agrégées auprès du coordinateur.

Autres fonctionnalités :

- consultation des rapports de garde
- consultation du thesaurus 3BT
- prescription de médicaments, directement (les données proviennent d'un lien avec la banque de données CBIP ) ou indirectement en invoquant le programme de prescription électronique Prescribe.
- lien vers les recommandations de bonne pratique de Domus medica
- consultation des membres de la communauté des utilisateurs du Wachtmailer et des cercles MG participants
- information de tarification et des honoraires de MG

L'application est gratuite. (ressources : Domus Medica; Dr. Johan Brouns; [www.prescribe.be](http://www.prescribe.be))

### **WebWachtMailer**

Application Web gratuite dont l'objectif est identique au Wachtmailer. Elle utilise MedServe Link (Medibridge) pour la communication sécurisé inter-utilisateurs. (ressource : [www.wachtmailer.be](http://www.wachtmailer.be); Koen thomeer)

**WachtPostMailer**

Cfr mailer WVVH mais géré par les postes de garde et non les cercles de MG. Les serveurs sont installés au niveau des postes de garde. La majorité des postes de garde en Flandre en ferait usage. Application payante.

**Mediportal**

Implémentation pilote dans le cadre des projets d'amélioration de la communication entre hôpitaux et la première ligne. Il existe une lettre d'intention de collaboration entre Mediportal et Domus Medica. Les services annoncés sont :

- SSO
- Cadastre des MG
- SUMEHR repository
- SuZiKri
- Prescription électronique de médicaments dans le cadre ambulatoire

**3.2.4 Trajets de soins**

L'arrêté royal du 21 janvier 2009<sup>1</sup> fixe les règles suivant lesquelles l'assurance soins de santé stimule la collaboration entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes à l'intention des bénéficiaires atteints d'une pathologie chronique déterminée et ayant besoin de soins dans le cadre d'un trajet de soins.

Pour pouvoir prétendre à un trajet de soins, le bénéficiaire doit être atteint d'une des pathologies suivantes :

- diabète type II
- insuffisance rénale chronique

Le modèle de contrat « trajet de soins » doit contenir au minimum les données suivantes :

1. l'identité et les coordonnées du bénéficiaire, du médecin généraliste et du médecin spécialiste de la discipline indiquée par la Commission nationale médico-mutualiste ;
2. les données utiles aux paiements des honoraires forfaitaires visés dans l'arrêté ;
3. les droits du patient liés au trajet de soins ;
4. les signatures datées des trois parties visées au n° 1 ;
5. la signature datée du médecin-conseil de l'organisme assureur du bénéficiaire ;
6. la date à laquelle le trajet de soins débute ;
7. les engagements du patient, du médecin généraliste et du médecin spécialiste tant en ce qui concerne le contenu des soins que l'administratif ;
8. les objectifs individualisés et mesurables de processus et d'outcome liés à la prise en charge ;
9. l'accord du bénéficiaire avec la collecte, la communication et le traitement de données de santé relatives à son trajet de soins, conformément à la législation sur le respect de la vie privée.

**3.2.5 CareNet/MyCareNet**

Le projet CareNet [www.carenet.be](http://www.carenet.be) vise, entre autre, dans la prolongation de l'introduction de la carte-SIS, une modernisation, une organisation plus efficace et une simplification des relations

<sup>1</sup> 21 JANVIER 2009. - Arrêté royal portant exécution de l'article 36 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, concernant les trajets de soins

financières et administratives et des flux d'information entre les différents acteurs dans l'assurance maladie-invalidité que sont les institutions de soins, les pharmaciens, les prestataires de soins et les organismes assureurs.

Pour atteindre ces objectifs, les organismes assureurs ont mis en place le projet CareNet permettant de manière phasée dans le temps l'échange électronique et sécurisé de données via le réseau Internet entre les acteurs de l'AMI et en s'appuyant sur une Security and Certification Policy commune.

Il est important de souligner que tous les organismes assureurs participent à ce projet dans un contexte national intermutualiste.

MyCareNet vise l'échange électronique et sécurisé de données et d'information structurée entre les prestataires de soins professionnels et les mutualités au travers d'une plate-forme Internet.

Il s'agit d'une part, de prestataires individuels et d'institutions de soins et d'autre part, des mutualités belges et de leurs unions nationales.

MyCareNet souhaite simplifier les procédures administratives et apporter une valeur supplémentaire aussi bien pour les prestataires de soins que pour leurs patients. L'accroissement de la sécurité et de la vitesse de transfert de l'information permet d'optimiser l'échange des données.

Le Collège Intermutualiste National (CIN) a souhaité démarrer le processus avec le secteur des soins infirmiers à domicile. En effet, ce secteur dont le chiffre d'affaires en constante augmentation concerne un grand nombre de prestataires qui pratiquent, pour la plupart, le système du tiers payant avec un support de facturation (disquette) qu'il convient de remplacer à plus ou moins brefs délais compte tenu de la technologie dépassée et dépourvue de précautions de sécurité élémentaires.

MyCareNet s'appuie sur l'expérience de CareNet dont il constitue un prolongement et une extension.

Terminologie(s) exploitée(s) : 

ICD9 (optionnel)
------------------

### 3.2.6 Divers

#### eTCT - Feed-back aux hôpitaux sur leurs prestations de soins et sur leur coût

Institut national d'assurance maladie-invalidité Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

eTCT est une banque de données relatives à la consommation médicale des hôpitaux. Elle contient des informations sur les coûts des traitements médicaux et le type de soins dispensés. Elle permet ainsi d'avoir un aperçu, par affection médicale, des soins dispensés et des frais remboursés par l'assurance maladie.

Les données nationales sont accessibles au public ; les données relatives à un hôpital individuel ne le sont que pour l'hôpital même.

## 3.3 Base de connaissances

### 3.3.1 CEBAM Digital Library for Health

#### Description

La CEBAM Digital Library for Health promeut l'accès à une information médicale de qualité pour les soignants de terrain. Elle propose un moteur de recherche d'informations médicales EBM. Elle est

destinée à tout personnel de santé en général : infirmières, médecins, kinésithérapeutes, gestionnaire médical...

La CEBAM a trois missions principales :

1. diffuser le concept de l'EBM en Belgique et en augmenter la notoriété.
2. stimuler les activités de la Cochrane Collaboration en Belgique
3. gérer et valider des guidelines probants ou consensuels

La Collaboration Cochrane (CC) est une organisation internationale sans but lucratif qui soutient des cliniciens et des scientifiques – volontaires et bénévoles – dans la réalisation, l'actualisation et la diffusion de Systematic Reviews. Le CEBAM (Centre pour l'Evidence-Based Medicine) est la branche belge de la CC.

Une Systematic Review (SR) est un résumé des données scientifiques valides qui concernent l'efficacité d'une intervention médicale précise, après examen de toutes celles qui sont disponibles.

Terminologie(s) exploitée(s) :

Glossaire de termes (lexique) usuels en EBM élaboré dans le cadre du projet MINERVA

### Le point de vue des patients

Les ouvrages médicaux classiques et les banques de données de littérature scientifique sont en premier lieu conçus sur mesure pour les soignants et non à l'attention des patients.

Cependant les patients souhaitent être impliqués comme partenaires à part entière dans la gestion et le contrôle de notre propre santé. Cela nécessite une information au patient qui soit facilement accessible, compréhensible, pertinente et scientifiquement justifiée.

A l'avenir, le CEBAM prévoit de mettre à disposition des patients un ensemble de dépliants qui seront aisément accessibles.

### Ressources exploitées

- Recommandations de Bonne Pratique (RBP & ABV) pour la Médecine Générale (SSMG & Domus Medica)
- Guidelines internationaux
- Pratiques de référence du KCE (Centre fédéral d'expertise en soins de santé)
- Clinical Evidence : version électronique du livre d'EBM
- Systematic reviews issues de la Cochrane Collaboration et Medion
- Revues Evidence Based : Evidence based medicine, evidence based nursing
- Journaux Médicaux : Annals of Internal Medicine ; British Medical Journal ; JAMA ; New England Journal of Medicine
- Répertoire commenté des médicaments CBIP
- Compass : guide pharmacothérapeutiques et guide diagnostic
- Micromedex : base de données pharmacologiques
- Commentaires critiques d'articles parus dans DARE, ACP Journal Club et Minerva
- Bases de données médicales et paramédicales tels que Medline, British nursing index, Cinahl et la plus grande banque d'essais cliniques randomisés (CCTR) (Cochrane central)

### 3.3.2 BeST : Belgian Screening Tools

Le BeST recueil des instruments de mesure valides et fiables dans l'activité infirmière.

Nombre d'échelle d'évaluation des besoins en soins sont utilisés dans les hôpitaux sans que leur validité et fiabilité soient prouvées. Dans le cadre de la révision de l'outil d'enregistrement de l'activité infirmière (DI-RHM) en Belgique, l'utilisation d'échelles valides et fiables est recommandée afin d'objectiver les problèmes de santé des patients, choisir les interventions adéquates et en évaluer les résultats. Le but du projet BeST est d'identifier les échelles fiables et valides dans la littérature scientifique et les mettre à disposition des praticiens de l'art infirmier. Pour ce, une procédure standardisée d'interrogation des bases de données scientifiques a été élaborée : par (1) revue systématique de la littérature sur base d'équations de recherche, (2) lecture critique des articles par 2 chercheurs indépendants, (3) Quorum Flow diagram détaillant le processus de sélection des articles, (4) analyse des articles retenus détaillant l'échelle et (5) rédaction d'une table d'évidence par article et par échelle.

In fine, par échelle sélectionnée, un tableau récapitulatif reprend : l'objectif de l'échelle, le public cible, les résultats de validité et de fiabilité, les remarques et références complètes, ainsi que l'outil.

Actuellement, des échelles fiables et valides sont ainsi à disposition pour : douleur, nausées/vomissements, fatigue, sédation, soins de bouche, surveillance neurologique, évaluation cognitive, prévention des plaies de decubitus, désorientation, évaluation fonctionnelle et psychosociale.

Le site web [www.best.ugent.be](http://www.best.ugent.be) constitue le produit final. Il permet la consultation et la recherche d'outils scientifiquement valides. Différentes méthodes de consultation sont possibles : par mots clés, item, nom d'échelle, auteur, public-cible,... La réactualisation et la complétion du site sont prévues à l'agenda.

### 3.3.3 KCE

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) est un organisme fédéral (parastatal de la catégorie B). Le KCE est créé par la loi programme du 24 décembre 2002 et est active depuis 2003.

Sa mission : produire des analyses et des rapports pour documenter les pouvoirs publics dans leur prise de décision en matière de politiques de santé et d'assurance-maladie.

Le KCE n'intervient pas dans les décisions en elles-mêmes, ni dans leur implémentation, mais il entre dans sa mission de suggérer les solutions les plus performantes. Son rôle principal est donc d'œuvrer à la plus grande accessibilité des soins de haute qualité en tenant compte de la croissance des besoins et de la limitation des budgets disponibles.

Les études du KCE peuvent être réparties en trois domaines d'investigation :

- l'évaluation des pratiques cliniques & guideline développement (Good Clinical Practice)
- l'évaluation des technologies médicales et des médicaments (Health Technology Assessment)
- l'étude de l'organisation et du financement des systèmes de soins (Health Services Research)

## 3.4 En résumé

Ce tour d'horizon témoigne de la diversité et de la multiplicité de des types de données, des méthodes de saisies, des acteurs et organisations bénéficiaires (autorité publique, organismes financiers, acteurs de terrains isolés ou en associations) avec des finalités toutes aussi multiples et diversifiées (cliniques, financières, opérationnelles, organisationnelles, épidémiologiques, scientifiques) mais souvent cloisonnées.

La pauvreté évoquée du retour d'investissement pour l'utilisateur ne les incite pas à s'impliquer dans le processus de collecte d'informations codées de qualité.

Deuxième partie

Axe décisionnel

## Chapitre 4

# Philosophie générale d'utilisation de l'outil à développer du point de vue des utilisateurs finaux et en fonction des finalités poursuivies

*« . . . c'est l'établissement d'une vérité technique qui permettra ensuite d'être opératoire. Il ne s'agit là que d'une commodité de travail – exactement comme lorsque le médecin pose un diagnostic. Il faut simplement que le médecin en question n'oublie pas que derrière cette connaissance médicale, nécessaire, se tient une personne. Ce n'est pas simplement le résultat de l'analyse d'un microscope qui fera comprendre comment Untel ou Untel réagira au traitement envisagé. »*

*A. Rouet. J'aimerais vous dire*

### 4.1 Méthodologie

La méthodologie purement empirique propose une démonstration par l'exemple.

**Principe :** cas réaliste et fréquent, ni trop simple, ni trop complexe, illustrant les enjeux d'un serveur de terminologie dans la pratique quotidienne de prestataires de soins.

**Scénario :** un patient, âgé, atteint d'une grippe compliquée de pneumonie (au début, on l'ignore évidemment), appelle un généraliste de garde. Il est envoyé aux urgences puis hospitalisé avant de retourner dans son lieu de vie.

**Objectifs :**

- illustrer les propos développés dans ce rapport,
- mettre en valeur l'intérêt pour l'utilisateur d'un serveur de terminologie
- concrétiser les notions théoriques et abstraites (valeur didactique),
- consolider l'exhaustivité des points abordés ou, plus modestement, détecter les gros oublis.
- dégager ou affiner les priorités de développement,



## 4.2 Cas clinique

Lundi, 11 décembre 2017, Michel, un généraliste de Bruxelles s'installe à son bureau. En ouvrant son DSI, il y aperçoit un message assez urgent de son collègue Bob. Bob était de garde ce weekend. Il a été appelé par monsieur HB, 84 ans pour un épisode respiratoire aigu. Monsieur HB est un patient bien connu de Michel qui est son médecin traitant depuis de longues années. Par ailleurs Monsieur HB a l'habitude de consulter son dossier personnel que Michel lui montre régulièrement à l'exception des notes personnelles. \*

vulgarisation  
des termes

Michel a pris l'habitude de prendre ses rendez-vous aux consultations par Internet, l'agenda de Michel et de ses collègues médecins étant en effet accessible à tout en ligne (on peut y visualiser les plages libres, les plages déjà occupées étant noircies pour protéger l'anonymat).

En consultant son agenda électronique, Michel se rend compte que la journée n'est pas prête de se finir. La routine d'un lundi, somme toute. Le système d'aide à la planification lui propose d'emblée un créneau en fin de matinée après avoir calculé le trajet de déplacement optimum pour ses visites à domicile\*.

hors projet

Michel téléphone donc immédiatement à Bob qui l'informe de la situation et lui signale que le patient souhaite son passage le plus rapidement possible.

Rendu chez M. HB, Michel constate le même tableau clinique que son collègue. Un rapide coup d'œil au dossier de synthèse du patient lui permet de se remémorer son profil pathologique \* :

POMR

<p><b>BPCO Gold III</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suivi...(<i>médecine générale - pneumologie</i>) notes de références manuscrites scannées, notes codifiées informatisées, rapports de pneumologie, résultats d'épreuves respiratoires fonctionnelles</li> <li>- Traitement...(<i>Pneumologue</i>) Oxygène à domicile</li> </ul> <p><b>Cardiomyopathie ischémique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pontage multiple + stent...(<i>Chirurgien vasculaire</i>) 2010, 2012</li> <li>- Suivi...(<i>C. Vasculaire</i>) rapports de consultation, tracés ECG, examens paracliniques parviennent encore régulièrement</li> </ul> <p><b>Diabète II</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suivi...(<i>Michel - Diabétologue St Augustin</i>) inscrit dans le trajet de soins correspondant, le patient bénéficie du passeport diabète; au fil des consultations, le système aide Michel à consigner les objectifs thérapeutiques et les résultats des différents examens pratiqués dans le passeport diabète pour les mutuelles: biologie, fond d'oeil, examen au microfilament, examen d'urines, poids</li> <li>- Suivi...(<i>diététicienne, podologue, ophtalmologue</i>) rapports variés</li> <li>- Traitement...(<i>Michel</i>) Antidiabétique oraux</li> </ul>
---

Michel soupire en repensant à l'époque où, 7 ans plus tôt, il a pris la décision d'organiser ce dossier selon les 7 éléments structurants de la labellisation de l'époque. Il s'en félicite aujourd'hui encore au vu de la complexité du cas et de la diversité des supports d'information.

Michel, sachant le patient fort fragile et tenant compte du contexte épidémiologique du moment prescrit des antibiotiques et un antiviral. Lors de la prescription d'amoxicilline, le système d'alerte signale à Michel qu'il est préférable de prescrire du cefuroxim-acetyl à cause d'un problème d'allergie\*. *Grands dieux*, se dit Michel, non parce qu'il est particulièrement croyant, mais parce que la diversité confessionnelle de ses patients l'a depuis longtemps incité à respecter leurs croyances – d'ailleurs, ne travaille-t-il pas dans une maison médicale appelée « Santé Multiple » ? –, *on a beau connaître son patient, la fatigue, le stress et la précipitation induisent souvent en erreur*. Michel enregistre ensuite la démarche de prévention anti-grippe sur le site du SPF\*. C'est un service

ATC

registre, vaccinet

disponible depuis peu via eHealth, de même que l'épidémie H1N1 a pu être suivie de la même manière pour les vaccinations, les traitements prescrits et les cas probables ou certains.

Le mardi soir, l'assistant de Michel, de garde à son tour, est rappelé par le patient pour un état de détresse respiratoire. Après consultation du dossier et concertation avec Michel, décision est prise d'une hospitalisation. Le patient est amené en ambulance aux urgences\* à St Hilaire.

UREG/SMUR

À St Hilaire :

- le médecin de garde récupère les informations du dossier mis à disposition par Michel\*
- le système hospitalier intègre les informations du dossier du médecin généraliste (médicales et administratives)\*
- le médecin organise la mise au point diagnostique et thérapeutique
- l'infirmière initie l'anamnèse, exécute les prescriptions médicales et remplit la feuille de transfert \*
- la patient est ensuite transféré dans le service de pneumologie
- l'infirmière accueille M. HB, l'installe et complète son anamnèse (habitudes de vie)
- l'infirmière consulte et complète le dossier patient et la feuille de transfert
- le système, sur base du profil médical et des habitudes de vie du patient, propose des hypothèses de diagnostics infirmiers (exemple dégagement inefficace des voies respiratoires) et des complications possibles : hypoxémie, décompensation cardiaque, hyperglycémie)\*
- l'infirmière valide les problèmes et choisit les plans de soins guide<sup>1</sup> présentés par le système ou les procédures correspondantes
- l'infirmière valide la planification des prescriptions médicales et des soins proposés par le système\*
- chaque jour, elle consigne les activités réalisées, y compris les prélèvements sanguins requis par le protocole, gaz du sang et glycémie, et adapte le traitement en fonction des résultats ; elle effectue une transmission ciblée ou une note d'observation structurée pour tout élément nouveau

KMEHR

SUMEHR

NIC

Nanda

trajet soins

Monsieur HB se remet lentement, mais dans le décours, présente une poussée de cholécystite aiguë. Michel ne connaît pas bien la technique de cholécystectomie par coelioscopie. A partir du mot clé « cholécystite » il va chercher quelques informations validées récentes sur cette technique via son petit module « Evidence-linker »\*. Suite au bilan l'indication opératoire est indiscutable. Attaché à Léonard de Vinci, son hôpital de référence, il y demande son transfert pour y être opéré par laparoscopie. Un dossier de synthèse, avec toutes les informations pertinentes, précède l'arrivée du patient\*. Le séjour est clôturé\* (courrier médicale, feuille de transfert infirmière, facturation, RCM. . .). Un transfert en ambulance est programmé.

EBM

SUMEHR  
RHM/INAMI

Durant le séjour en chirurgie, Michel rend visite à M. HB. D'un commun accord avec monsieur HB, sa famille et l'équipe soignante décident d'un séjour transitoire dans une maison de repos avant le retour définitif à domicile. La place est réservée. Michel s'assure que le dossier de synthèse pour le médecin coordinateur de cette maison est complet\*.

SUMEHR

Consciencieux, Michel visite M HB à quelques reprises dans sa maison de repos. Lors de son retour à domicile, il reçoit un rapport de la part du médecin coordinateur.

(Le système assiste les prestataire de soins dans la rédaction de leur dossier, l'extraction de données pour des tiers ou la composition de dossier de synthèse et de notes de liaison.)

!

Par la suite, Michel recommence à suivre régulièrement le patient à domicile et actualise le trajet de soin via eHealth\*. Ce dernier est fort fatigué et manifestement très amoindri par rapport à son état antérieur. Dans le passé, Michel a longuement discuté avec lui de sa fin de vie, de ses désirs et volontés. Il est membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, et a déposé les formulaires qui le concernent à son administration communale. Via e-Health, Michel pourra, en cas de besoin, s'assurer que ces documents sont toujours à jour\*.

trajet soins

EuthaConsult

1. diagnostic infirmier (NANDA), les interventions (NIC) et les résultats (NOC)

## Chapitre 5

# Principes stratégiques devant servir de cadre de référence pour le choix et la gestion des classifications et terminologies ainsi que la gestion multilingue sur le territoire national

« Est-ce que mon langage est si net ? Quand je parle, qu'est-ce que je veux dire exactement ? Nous passons une bonne part de nos dialogues à préciser notre propre pensée, en utilisant des adverbes, en faisant des reprises. Même chose quand on écrit. C'est à dire que la parole ne sort jamais comme une onde pure de notre bouche. Il faut sans arrêt la travailler. Ce n'est qu'après un très long travail de reprise qu'on arrive à dire à peu près clairement ce qu'on a envie de dire. »

*A. Rouet. J'aimerais vous dire*

Quand Bob communique avec Alice, il le fait par l'intermédiaire d'une ou de plusieurs applications. Bob s'exprime avec ces propres mots, dans un son jargon. L'application doit lui opposer le moins de contraintes possibles pour ne pas le rebuter. L'exhaustivité et la qualité de l'information à transmettre est à ce prix.

D'un autre côté pour que l'application puisse exploiter cette information à des fins primaires (aide décisionnelle clinique et opérationnelle, alerte, ...) ou secondaires (registres, rhm, statistiques, facturation, screening, ...), il est nécessaire de « coder le jargon » de Bob. Les vocabulaires contrôlés facilitent ce type de tâches.

Fidèle au fil conducteur adopté, cet argumentaire élabore une stratégie en prenant appuis sur une réalité de terrain . Cette approche est *le cœur* de la réflexion et de la compréhension de l'intérêt des vocabulaires contrôlés. Les enjeux liés à la granularité de l'information, les outils de Natural Language Processing (NLP) et ontologique sont également abordés.

### 5.1 Vocabulaires Contrôlés

Le prestataire est confronté dans sa pratique à un processus de conceptualisation de réalités présentées par les patients lorsqu'ils évoquent leurs problèmes (figure 5.1 sur la page suivante). Derrière chaque problème patient se cache une réalité que le prestataire doit prendre en charge. Cette réalité (fig 5.1a) est complexe mais unique à savoir, il s'agit de ce problème en particulier chez ce patient là. Dans son « Re-

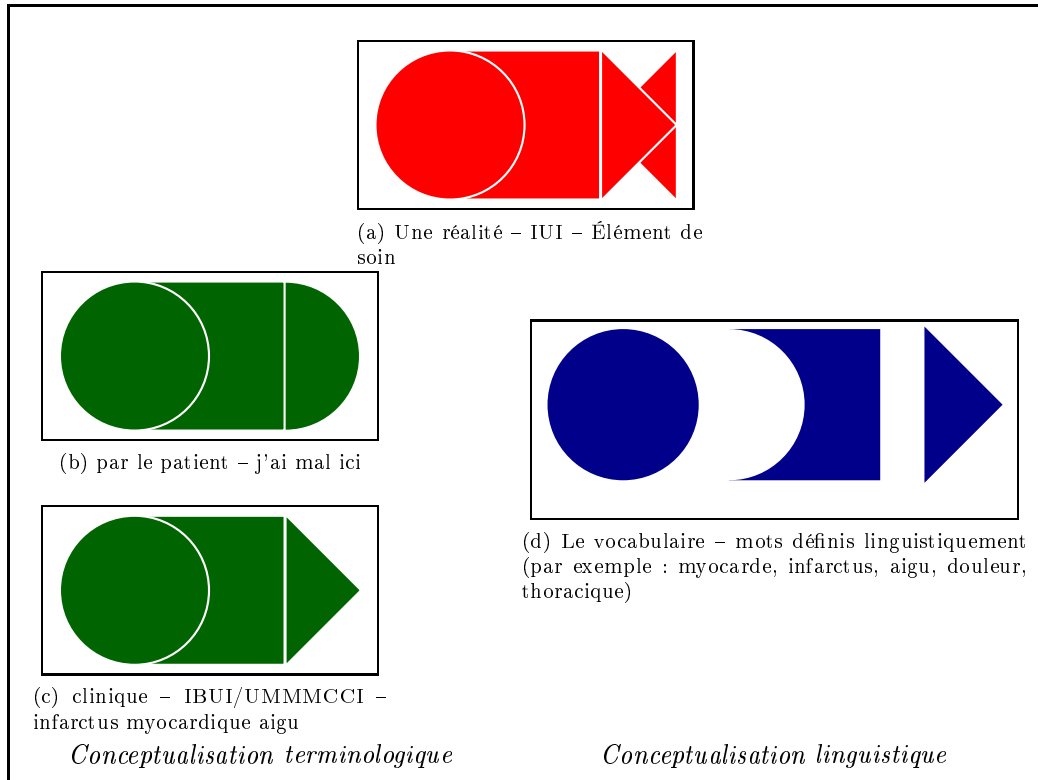


FIGURE 5.1 – Positionnement des vocabulaires contrôlés terminologiques et linguistiques par rapport aux réalités du patient

ferent Tracking System » [7], W. Ceuster identifie cette réalité par un Instance Unique Identifier (IUI). Dans la structure orientée problème du modèle belge, cette réalité correspond à un élément de soin (sous section 3.1.1 à la page 35).

Cette réalité, qui motive le patient à entrer en contact avec un prestataire de soins, il la traduit dans ses propres mots (fig. 5.1b) : « J’ai mal ici » en montrant son thorax. La conceptualisation du problème par le médecin se traduira par « douleur thoracique aiguë ». Mettons, après mise au point, qu’il s’agisse d’un infarctus myocardique aigu (fig. 5.1c). À remarquer que si une infirmière constate et recueille l’info au domicile par exemple, elle suivra un raisonnement similaire mais appellera le médecin pour que des hypothèses diagnostics soient posées. Cette conceptualisation de la réalité procède du domaine de la terminologie.

Le vocabulaire contrôlé (fig. 5.1d), quant à lui, est une sélection de concepts linguistiques, généralement un mot par concept sans homonymes, monosémique (avec une définition, un sens unique). La constitution de ce vocabulaire est une démarche linguistique, donc propre à chaque langue. Chaque mot est un terme préférentiel auquel peut lui être attaché un ensemble de synonymes. Les experts estiment à 5000 le nombre d’entrées raisonnablement utiles et gérables de ce vocabulaire.

La combinaison de mots du vocabulaire combinés forment les éléments de la terminologie. Il s’agit d’une aide, d’une étape dans la mise au point de liaison entre le langage professionnel et une terminologie. Notons également qu’une des étapes des outils basés sur l’analyse du langage naturelle utilise cette approche.

De même, un travail de sélection des termes doit être réalisé pour constituer un vocabulaire contrôlé de terminologie afin de faciliter le travail de traduction et de liaison avec d’autres terminologies. On rencontre souvent le vocable « termes préférentiels » pour désigner ce vocabulaire contrôlé terminologique. De nouveau les experts se sont penchés sur la taille de ce vocabulaire et estiment à 15000 le nombre de termes raisonnablement utiles et gérables.

Les deux approches complémentaires forment le cœur de la réflexion sur la mise en place d’un serveur de

<p><b>Science terminologique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– approche onomasiologique</li> <li>– part du concept</li> <li>– repère les synonymes</li> </ul> <p><b>Projet fusion 3BT, VCM UZB</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– 15000 termes (frequents ou importants)</li> <li>– fusion–mapping</li> </ul> <p><b>classifications :</b> ICD10, ICPC-2</p> <p><b>nomenclatures :</b> SNOMED-CT</p> <p><b>thesauri</b> MeSH</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– liens avec les synonymes</li> </ul>	<p><b>Science lexicographique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– approche semasiologique</li> <li>– part des expressions linguistiques</li> <li>– repère les homonymes</li> </ul> <p><b>Glossaire multilingue</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– 5000 mots spécifique à la santé</li> <li>– significatation monosémique <sup>a</sup></li> <li>– traduction multilingue</li> <li>– descriptions précises</li> <li>– points d’entrée pour des requêtes utilisateur</li> <li>– termes à la fois techniques pour les professionnels et populaires pour le quidam</li> </ul> <hr style="width: 20%; margin-left: 0;"/> <p><i>a.</i> qui n’a qu’un seul sens</p>
---	--

TABLE 5.1 – Vue synoptique des vocabulaires contrôlés terminologiques et linguistique

terminologies médicales. Leurs caractéristiques sont reprises dans le tableau synoptique 5.1.

## 5.2 De la granularité des termes

*Du contexte d’application d’une terminologie dépend la granularité d’un terme.* En effet, du qui, du quand et du pourquoi dépend la précision utile d’un terme. Cette notion fleurte avec celle de *pertinence* d’un terme. Pour illustrer cette assertion, prenons de nouveau un exemple.

Soit un protocole opératoire de chirurgie. Considérons que le contenu de ce protocole est composé d’une vingtaine de lignes de quatre-vingt caractères, soit en tout  $80 * 20 = 1600$  caractères. Ce protocole véhicule une information clinique sur l’intervention et présente la plus fine granularité possible dans ce cas particulier. Pour les besoins de la facturation, ce protocole est converti en, mettons, cinq codes INAMI de onze caractères chacun, soit  $5 * 11 = 55$  caractères. Au final à ces codes INAMI représente une somme en euro de cinq ou six chiffres (décimales comprises!). D’un point de vue clinique, la signification des cinq ou six chiffres (la somme en euro) frise le zéro. La signification des codes INAMI est un peu plus évocatrice mais insuffisante pour supporter le dialogue clinique.

Si le protocole opératoire est l’élément qui présente l’information sous sa granularité maximale, nous sommes en droit de nous demander pour quoi, pour qui, quand et combien de temps ce niveau d’information est et reste utile. Il est clair que le dialogue clinique retiendra la forme abrégée du protocole, par exemple un « triple pontages coronaires » et donc un seul terme de quelques caractères dans une terminologie. Par contre il est tout aussi évident que le chirurgien y trouvera une utilité s’il doit réintervenir au même endroit en cas de complication ou s’il doit produire des éléments dans un cadre médico-légal.

La finesse de la granularité varie, donc en fonction de la spécialité mais aussi en fonction du temps. Un cardiologue, par exemple, s’intéressera en effet de loin à une fracture au contraire de l’orthopédiste. Par ailleurs, la nécessité d’une granularité fine s’estompe avec le temps : savoir qu’un patient a fait un infarctus il y a 10 ans suffit, par contre en salle de coronaro et dans les jours qui suivent, il est capital de disposer de plus de détails et donc de documenter l’affection.

D’autres considérations entrent également en ligne de compte. Par exemple, epSOS réduit la granularité des informations à soumettre aux applications tout en transmettant aussi les données originelles. Ainsi, par exemple, l’ICD-10 codifié en 3 positions compte environ 2000 termes (contre 12000 en 4 positions). EpSOS a adopté une attitude pragmatique. La réduction du nombre de termes permet de gérer l’effort de traduction et de mapping dans des délais raisonnables.

La constitution d’un serveur de terminologie doit tenir compte de ces impératifs. Il est inutile et illusoire

de penser qu'il faille représenter la réalité dans toute sa diversité et complexité pour soutenir le dialogue clinique. Les objectifs déterminent la granularité utile et nécessaire. En fonction des objectifs déterminés, le centre de terminologies retiendra tel ou tel terminologie avec le niveau de précision approprié.

### 5.3 Natural Language Processing (NLP)

D'un point de vue stratégique, il est difficile de passer sous silence cette technique qui implique l'interaction de l'homme avec la machine.

L'histoire du NLP remonte aux années 1950, période où Alan Turing publiait un article célèbre : « Computing Machinery and Intelligence » [29] qui proposait ce que l'on appelle maintenant le test de Turing comme critère d'intelligence. Ce critère dépend de la capacité qu'a un ordinateur à mimer un discours humain dans le cadre d'une conversation en temps réel. L'expérience de Georgetown en 1954 a consisté à traduire automatiquement un peu plus d'une soixantaine de phrases russes en anglais. Les auteurs prétendaient à l'époque qu'en l'espace de 3 à 5 ans, la traduction par les machines serait résolue. . .

Les projets actuels exploitent les techniques NLP pour l'analyse de courrier, habituellement des lettres de sorties, afin d'en extraire des diagnostics pertinents et souvent de les traduire en code SNOMED-CT ou ICD. Cette méthode, certes prometteuse, amène 3 considérations d'ordre stratégique.

1. S'il existe un terme « blanc » et un terme « noir » et que le prestataire dit « gris », aucune technique si sophistiquée qu'elle soit ne pourra trancher entre blanc ou noir. . . Un exemple concret ? Supposons que vous ayez deux termes : pneumonie et bronchopneumonie et que le médecin mentionne une pneumopathie traitée par antibiotique (avec un peu de chance ce lien à la thérapeutique permettra d'éclaircir la situation – curiosité interpellante, mon correcteur orthographique ne reconnaît pas pneumopathie mais bien les pneumonies et bronchopneumonie). Des outils amenant le prestataire à s'exprimer clairement sont donc nécessaires. Ces outils doivent pouvoir interagir en temps réel avec l'utilisateur et le guider dans le choix de termes adéquats. Les VMC devraient faciliter la mise au point de tels outils.
2. L'analyse d'un courrier intervient toujours après l'événement, en particulier après une hospitalisation. Si la technique constitue une promesse intéressante pour alimenter des sous-produits au dossier tel la facturation, le RCM, les analyses épidémiologiques. . . elle ne permet pas de rencontrer les aspects alertes du dossier i.e les interactions médicamenteuse par exemple. En outre, leur fiabilité n'est pas absolue (réfence C. Beguin) !
3. Enfin, à la base, les techniques d'NLP exploitent des vocabulaires contrôlés qu'elles enrichissent au fil du temps.

### 5.4 Les outils ontologiques

Une ontologie propose un cadre formel pour la représentation des connaissances qui repose sur les concepts, définis par leurs attributs, dont les relations entre concepts qui la structurent (ressource [25]).

Domaine récent et très évolutif, depuis 1990, l'ontologie tente d'apporter une solution dans les difficultés courantes :

- l'ambiguïté d'un terme pour désigner un objet
- les définitions concurrentes d'un objet
- l'exploitation des connaissances
- les difficultés dans la recherche d'informations

L'ambiguïté qui apparaît est souvent facile à résoudre pour des humains, quoique, mais beaucoup plus gênante lors d'un dialogue homme-machine ou machine-machine.

Il est nécessaire de travailler non en fonction des termes que l'on utilise mais des réalités qu'ils désignent. Les ontologies permettent dans un cadre informatique d'être clairs sur ce que l'on désigne.

Un objet est perçu différemment selon les circonstances et l'usage. Mais il a une existence unique. Il faut donc conserver cette unicité tout en permettant la gestion de ces caractéristiques/perceptions. Les ontologies

permettent ces définitions concurrentes sans interférences destructives entre les informations.

Une ontologie pour faire quoi ?

- partager la compréhension commune de la structure de l'information entre les personnes ou les fabricants de logiciels
- permettre la réutilisation du savoir sur un domaine
- expliciter ce qui est considéré comme implicite sur un domaine
- distinguer le savoir sur un domaine du savoir opérationnel
- analyser le savoir sur un domaine

L'information doit être fortement structurée pour être exploitée automatiquement. Les ontologies sont construites sur des bases logiques adaptées à l'utilisation des moteurs d'inférence. L'inférence est une opération qui permet de produire de nouvelles propositions à partir d'autres propositions tenues pour acquises.

Le cadre formel des ontologies est conçu pour permettre d'éviter les problèmes d'ambiguïté, faciliter la représentation des connaissances concurrentes d'un même objet, raisonner sur les connaissances et aider à la recherche d'information.

Il y a différentes familles d'ontologies : logique, graphes et réseaux sémantiques, langages objet

Catégories d'ontologies :

- méta-ontologies (ex : SUMO de Sowa)
  - ontology.teknowledge.com
  - c'est une norme IEEE 1600.1
  - Objectif : définir proprement les concepts et les relations de haut niveau pour l'interopérabilité, l'indexation, la recherche d'information et le traitement automatique des langues. . .
- ontologies de domaine (ex : organiser les connaissances en médecine ou dans l'entreprise)
- ontologies applicatives (ex : définir des concepts partagés pour la communication entre agents)

Autres exemples :

- Cyc : Encyclopedia (Langue naturelle, représentation des connaissances...)
- MENELAS : compte rendu d'hospitalisation
- Gene Ontology
- MeSH : Medicine's controlled vocabulary thesaurus
- Molecular-Interactions Ontology

Et pour terminer quelques éditeurs d'ontologies :

- Protégé : <http://protege.stanford.edu> (référence)
- Oiled : <http://oiled.man.ac.uk/>
- Ontolingua : <http://www.ksl.stanford.edu/software/ontolingua/>
- OpenKnoME : <http://www.topthing.com/> (spécialisé pour GALEN)

Note, il existe aussi des «raisonneurs» : Pellet, Racer, Fact++,...

Dans le domaine médicale on peut citer deux OWL et SNOMED.

SNOMED présente une ontologie qui à ce stade est considérée actuellement par la majorité des experts dont des spécialistes de SNOMED eux-mêmes comme immature et difficilement exploitable en production.

## 5.5 Discussion

L'utilisateur ne voit pas la nécessité de codifier dans sa pratique de tous les jours. Par conséquent, il convient d'investir dans des instruments dont le retour d'investissement est rapide et palpable (gain de productivité et qualité de l'information).

De plus, la plupart des terminologies standards actuelles (ICD, SNOMED,...) ne sont pas conçues pour être utilisées directement par des acteurs cliniques. Elles sont assez logiquement rejetées par le terrain.

Il est donc utile de mettre au point et de développer des outils pour assurer la transition. Les vocabulaires contrôlés apparaissent comme une solution pragmatique intéressante.

Pour comprendre l'intérêt des vocabulaires contrôlés, prenons une analogie informatique. Le langage machine (binaire) est le seul exploitable par le PC mais inintelligibles pour le programmeur. D'où le développement

d'une couche intermédiaire, les langages de programmation. Ils apparaissent comme un compromis entre le langage naturel, rempli d'ambiguïtés et le langage machine.

Les vocabulaires contrôlés remplissent un rôle similaire au langage de programmation. Ainsi, les vocabulaires linguistiques font essentiellement le lien avec l'utilisateur en traduisant les libellés des terminologies internationales dans les «jargons» de l'utilisateur aussi bien pour la saisie que la présentation de l'information.

Les vocabulaires terminologiques sont des sous-ensembles des terminologies internationales adaptés aux niches sélectionnées des différents domaines et contextes d'application.

Au niveau du centre national, ces vocabulaires doivent être contrôlés pour en maîtriser la gestion : le développement et la maintenance de transcodage et des traductions. Ils doivent répondre aux problèmes loco-régionaux d'une part et soutenir l'interopérabilité régionale ou internationale d'autre part.

Les NLP peuvent apporter une aide intéressante en post-production mais aussi à la saisie des données à la volée (dictée vocale) en traduisant les mots de l'utilisateur en termes standardisés. L'utilisation de ce type de technologie est un objet d'études mais n'est pas encore suffisamment mature pour être massivement employé dans le domaine médical. Il s'agit cependant de projets d'avenir prometteur à suivre[20, 23].

Les vocabulaires contrôlés doivent être contextuelles et communs pour assurer une gestion efficace de l'interopérabilité. Le centre doit mettre en place une méthodologie de gestion et de validation des synonymes liés au vocabulaire contrôlé, développé dans des niches ou dans les centres d'exploitation loco-régionaux.

De même les outils ontologiques, peuvent apporter une aide intéressante dans la mise au point des vocabulaires contrôlés pour en assurer la cohérence. Ils enrichissent également les terminologies existantes en définissant des relations supplémentaires. De nouveau, ce sont des technologies relativement récentes et immatures. Par conséquent il s'agit d'une technologie d'avenir qu'il convient de surveiller. Le choix d'une ou de plusieurs ontologies nécessite une réflexion pointue.

SNOMED présente une ontologie parmi les plus développée en médecine qui à ce stade est considérée par la majorité des experts dont des spécialistes de SNOMED eux-mêmes comme immature et difficilement exploitable en production.

Vu le faible intérêt des utilisateurs, il est également important de développer une stratégie de communication, d'information et d'éducation (dé)montrer la valeur ajoutée (perspective de gain en productivité et qualité) de l'emploi des structuration (contextes) et de codification des données.



## Chapitre 6

# Estimation des gains potentiels attendus

« Finalement est-ce qu'on se comprend vraiment ? Ce n'est pas certain. Parce qu'entre les mots prononcés, énoncés, et l'acte par lequel je parle, l'énonciation, s'étend le monde immense des représentations et des images, de la valeur des mots. Le mot cancer, qui ne veut peut-être pas dire grand-chose pour quelqu'un qui n'a jamais été malade et dont personne dans la famille n'a été malade, n'a pas le même poids, la même densité que dans la bouche de quelqu'un qui est atteint de cette maladie et qui d'ailleurs peut-être ne la nommera jamais.»

*A. Rouet. J'aimerais vous dire*

L'ensemble des gouvernements européens reconnaît la nécessité de mettre en place des outils d'interopérabilité [32], [4].

Un serveur de terminologie a pour vocation de soutenir l'interopérabilité syntaxique et sémantique. L'interopérabilité permet à deux applications informatiques de communiquer et de se comprendre. Deux bénéfices peuvent donc en être attendu des utilisateurs : (1) une aide contextuelle tout au long du processus de soin et (2) l'exploitation multiple d'une information saisie une seule fois.

Un serveur de terminologie est donc susceptible de rendre service dès la saisie de donnée par l'interface utilisateur jusqu'à la production des sous produits du dossier patient en passant par la production d'alertes contextuelles diverses.

Un serveur de terminologie n'a pas pour vocation de gérer des informations associées à un patient. Il ne peut donc se substituer au dossier. La figure 5.1 à la page 60 illustre bien cette séparation : la figure 5.1a à la page 60 fait partie du dossier puisqu'elle identifie une réalité du patient. Les autres figures appartiennent au serveur de terminologie. Par conséquent, puisque le serveur de terminologie ne gère pas et ne conserve pas des informations personnelles, il n'a pas pour vocation d'exploiter l'information notamment à visée statistique ou épidémiologique. Les discussions sur les problèmes de confidentialités et de vie privée n'ont donc pas de raison.

Les principaux objectifs et bénéfices, le positionnement de l'ontologie d'un point de vue théorique et enfin, quelques business cases particulièrement percutants sont détaillés dans ce chapitre.

### 6.1 Objectifs

En résumé, l'interopérabilité doit :

1. permettre le partage et l'intégration de manière sécurisée et judicieuse des données du dossier santé entre systèmes hétérogènes ;

2. permettre l'usage cohérent de terminologies modernes et de sources de connaissance médicales ;
3. permettre l'intégration et l'utilisation sécurisée de protocoles numériques, de systèmes d'alerte et d'itinéraires de soins par les dossiers santé électroniques ;
4. lier les données des dossiers électroniques à du matériel explicatif et éducationnel pour soutenir l'implication du patient et de sa famille et le développement professionnel ;
5. assurer une qualité et une cohérence de données nécessaires pour permettre un usage secondaire rigoureux de données longitudinales et hétérogènes : santé publique, recherche, gestion de service de santé. . . Néanmoins, il ne faut pas sous-estimer les règles et la logique de codification sous-jacentes des différents sous-produits. *Le fait qu'il faille souvent des formations longues et difficiles pour maîtriser ces règles laisse présager du fait qu'un simple transcodage entre deux terminologies ne soit pas si simple à mettre en pratique pour assurer l'interopérabilité sémantique.*

## 6.2 Bénéfices

L'interopérabilité assurera :

1. un soutien informatique pour la collaboration entre organismes assureurs et rembourseurs (payors and providers) afin d'améliorer la prévention et l'administration de soin ;
2. une réduction des effets secondaires liés aux erreurs de prescriptions médicamenteuses tels que les interactions, duplications ou traitement inapproprié et les pertes financières qui en découlent ;
3. une amélioration du temps d'accès à l'information critique et une réduction du temps de recherche d'information par le clinicien ;
4. une réduction du nombre de patients « oubliés » dans le système de soins dû à un manque de communication d'informations ;
5. une réduction du nombre d'investigations, procédures et autres tests dupliqués dus à la non disponibilité de résultats dans l'environnement informatique local ;
6. une amélioration de la prévention et détection précoce, basée sur les analyses prédictives des facteurs de risque qui n'est possible qu'avec des données hautement qualitative ;
7. une amélioration des prises de décision grâce à des outils d'aide à la décision ayant accès à l'entièreté du dossier patient électronique ;
8. une augmentation du nombre d'initiatives de niche connues pour leur efficacité, basée sur des critères patient ;
9. une réduction du nombre d'hospitalisations et de réadmissions.

Mais aussi de manière plus informelle :

- l'amélioration de la documentation du dossier par des diagnostics précis est un grand bénéfice évoqué, grâce à l'adoption d'approches systématiques ;
- la mise au point diagnostique est un deuxième apport, plus difficile à mettre en œuvre, car elle implique l'identification de signes pertinents, si possible pathognomoniques, entre les données du patient et les modèles de connaissances. L'obtention d'un diagnostic correct dépend des capacités d'écoute et d'observation du clinicien et de ses connaissances des modèles théoriques appropriés. Il procède par inductions et déductions successives. C'est là que l'ordinateur pourrait l'aider « de manière significative » en donnant plus de sens au dossier médical ;
- le maintien d'une liste de problèmes actifs et inactifs, l'enrichissement des dossiers par des fonctions capables de proposer des démarches cliniques pilotées par des statistiques de fréquences sont également évoquées ;
- un des bénéfices majeurs en faveur de l'exploitation de terminologie est de pouvoir filtrer et extraire les informations pertinentes du dossier afin de les mettre en perspective ;
- l'acceptation et la maîtrise d'une terminologie va de pair avec un enseignement où l'approche étymologique de jeunes étudiants dans un cadre multidisciplinaire[18, 19].
- les terminologies devraient pouvoir proposer une aide pour rechercher et appliquer des pratiques rationnelles basées sur l'Evidence Base Medicine mais aussi dans le cadre de publications scientifiques à condition d'une part de disposer d'outils de recherche évolués et d'autre part de structurer l'information pour améliorer les performances des outils ;

- dans le cadre du RCM, on constate que la charge de travail du codeur augmente de plus en plus, les qualifications requises suivent un même mouvement. La mise à disposition d'outils pour faciliter leur travail devient de plus en plus critique. En première ligne, on trouve le Natural Language Processing (NLP). Ils facilitent l'identification des termes à codifier mais ne sont pas suffisamment fiable pour codifier 100% du et des RCM[20, 23];
- un serveur de terminologie devrait pouvoir résoudre la dichotomie de la nomenclature INAMI et des procédures médicales;
- il est important également de définir des indicateurs de maturité du système d'information pour le faire évoluer progressivement d'un système de gestion de formulaire à un système plus sophistiqué incluant une indexation orientée problème des données et une gestion des flux d'informations;
- un autre bénéfice est d'éviter le développement de nouvelles codifications sauvages, nées de l'inaccessibilité des codifications les plus utilisées ou de leurs mises à jour imparfaites;
- l'exploitation de standards permet une certaine forme d'indépendance vis à vis d'applications commerciales;
- les études qualités internationales se base sur des codifications internationales
- Il est également nécessaire d'inciter la codification par la contrainte en liant le financement au respect de normes comme celles par exemple mises en place pour le CMO. Pour que la contrainte passe, il faut que les normes soient définies en concertation avec les utilisateurs, cliniciens de terrain. Une approche purement académique risquerait de déboucher sur des normes inutilisables en pratique quotidienne. Une modération par le terrain est donc vivement conseillée.
- le financement du secteur de soins en santé fonctionne de plus en plus sur base d'enveloppes (forfaits) par itinéraire de soins. Les systèmes d'informations seront de plus en plus tenus de communiquer des informations notamment pour les calculs des coûts (trajets du patient intra et extra-hospitalier).

### 6.3 Utilisation de terminologies et de d'ontologies

Le premier objectif des terminologies et des ontologies est de permettre un échange d'informations en respectant leurs significations entre applications et entre application et utilisateurs et pas de représenter l'état de l'art du domaine de connaissance.

#### Saisie de donnée/UI :

- ensembles de valeurs/références pour standardiser et contraindre l'utilisation de terminologies (vocabulaire contrôlé)
- parcours de terminologie
- validation de la saisie (i.e. une femme ne peut avoir un cancer de la prostate)

#### Intégration/migration de données :

- support et automatisation de la migration
- correspondance (mapping) de terminologies
- équivalence sémantique
- consolidation syntaxique de données interopérables

#### Analyse/mining de données, production de connaissances :

- ontologie permet la modélisation statistique (analyse de fréquence)
- priorités basées sur l'ontologie (statistique bayésienne)
- apprentissage machine supportée par l'ontologie (régression et classification)
- extension de connaissance (ontologique)
- génération d'hypothèse (recherche biomédicale)

#### Automatisation, support décisionnel

- interprétation du langage naturel, gestion semi-automatisée de cas
- stratification du risque
- support au diagnostic différentiel
- support à la prescription

## 6.4 Business cases

Notre capacité à garantir l'accès à des soins de qualité malgré l'explosion démographique et des défis économiques ne sera possible qu'en dégagant des moyens financiers (OMS, OCDE, KCE).

La seule manière démontrée d'y parvenir se fera par l'intégration systématique de processus de soins avec une gestion qualité et sécurité soutenue par les technologies de l'information (EC, OCDE, OMS, KCE).

Quelques exemples concrets des plus significatifs sont repris ci-dessous. Contrairement à l'approche de l'argumentaire qui est bottom-up, les analyses présentent les résultats d'un point de vue macroscopique.

### Center for Information Technology Leadership (CITL)

Une étude menée par des experts de la CITL en 2005 du Partners HealthCare and Harvard Medical School ont évalué à 5% les économies dues aux communications de données interoperables. Ces économies représentent un des piliers du mécanisme de financement de la réforme Obama.

Les bénéfices dépasseront les coûts si une interopérabilité de niveau 4 (interopérabilité sémantique) à savoir des terminologies standards combinées à des formats d'échanges standards.

### Knappschaft Mutualités

La Mutualité Knappschaft (5 millions de membres en Allemagne) a introduit un dossier électronique intégré, s'assurant d'une interopérabilité sémantique de facto, dans toutes les entités ambulatoires et hospitalières en 2006 qu'elle gère. En un an, ils ont réduit leurs coûts globaux de 8.8% à 12%.

L'intégration de processus de soins n'est possible qu'une fois atteinte un niveau d'interopérabilité sémantique de toutes les données.

### Kaiser Permanente

L'exploitation systématique («tous les patients, toutes les données, tout le temps», George Halvorson, CEO Kaiser Permanente) de système IT pour la coordination et la gestion qualité a permis à Kaiser Permanente (5 millions de membres en Californie) d'améliorer de 30% les indicateurs qualité en réduisant les coûts de 25% pour certaines pathologies chroniques.

En terme de santé publique, nous avons besoins de données codifiées sémantiques pour l'élaboration de stratégies.

En terme de soins de santé, nous avons besoins de modèles sémantiques de données pour atteindre un niveau acceptable d'utilisabilité afin de saisir (ou visualiser) les données et la capacité de proposer un support de gestion de qualité et de sûreté en terme de support décisionnel clinique et opérationnel.

### Infoway Canada

Une approche stratégique d'implantation du dossier de santé électronique pancanadien interoperable (DSE) a été commandée en 2005 par Inforoute Santé Canada à Booz Allen Hamilton [www2.infoway-inforoute.ca](http://www2.infoway-inforoute.ca). Cette commande devait en outre donner des prévisions touchant les coûts ainsi que les avantages d'une telle mise en œuvre. Les résultats démontrent que :

- les coûts d'acquisition sur dix ans d'un DSE pancanadien s'établissent à quelque 9,99 milliards \$ ;
- le coût de propriété total sur dix ans du DSE pancanadien se chiffre à environ 22,7 milliards \$ CA ;
- la réduction des réactions indésirables aux médicaments (RIM) est évaluée à environ 29 millions d'événements sur vingt ans, soit des économies de coûts de 48,3 milliards \$ CA ;

- La réduction du nombre d'analyses radiologiques inutiles ou en double débouchera sur des économies de près de 3,6 milliards \$ CA sur vingt ans ;
- La réduction du nombre d'analyses de laboratoire inutiles ou en double débouchera sur des économies de près de 10,4 milliards \$ CA sur vingt ans ;
- Le rendement sur l'investissement d'un DSE pancanadien se traduirait par des bénéfices bruts surpassant les investissements selon une marge de 8/1, avec des économies nettes de 39,8 milliards \$ CA sur vingt ans.

Outre ces avantages financiers quantifiables, des atouts qualitatifs importants seront sans doute réalisés. Les données permettent de constater que la qualité et les processus en soins de santé connaîtront des améliorations considérables, pour en arriver à un milieu de soins davantage axés sur les patients, ainsi qu'à un rehaussement de la satisfaction des patients comme du personnel. Les maladies chroniques seraient gérées avec davantage de coordination et d'efficacité car les informations seront plus promptement partagées. L'accès aux soins sera sans doute amélioré, et les temps d'attente abrégés, grâce aux améliorations des fonctions de rendez-vous et de calendrier, ainsi qu'au relèvement de la productivité clinique des fournisseurs. En automatisant les fonctions administratives clés et en libérant les fournisseurs de services cliniques de certaines tâches administratives lourdes, nous en arriverons à réorienter les efforts vers des activités cliniques plus productives, une amélioration particulièrement pertinente, compte tenu des insuffisances prévues de main-d'oeuvre en soins de santé. L'avantage le plus intéressant, toutefois, résiderait sans doute dans les améliorations prévues de la sécurité des patients. Même si les répercussions financières favorables sont importantes, on pourrait affirmer que les atouts qualitatifs, et particulièrement le nombre de vies sauvées, établissent un impératif moral d'implantation du DSE pancanadien interopérable.

Inforoute a adopté un cadre conceptuel de fonctionnalité DSE qui s'exprime en plusieurs générations. Le système de première génération regroupe les données des patients, pour la visualisation ; le système de deuxième génération favorise la consignation des soins et offre un soutien décisionnel de base ; et le système de troisième génération offre des fonctions efficaces de demandes de service et de soutien décisionnel.

Cette étude très intéressante sur les projets de niches rentables fait complètement l'impasse sur les choix judicieux en matière de terminologies dans les différents domaines d'application considérés.

### **Continuité du traitement médicamenteux entre l'hôpital et le domicile**

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a étudié[28], en collaboration avec des pharmaciens et médecins de l'UCL et de la K.U.Leuven, l'effet d'une hospitalisation sur la continuité du traitement médicamenteux. Il apparaît qu'un passage de la maison vers l'hôpital, et vice-versa, causent souvent des problèmes tels qu'interruptions de traitement, surdosages, interactions indésirables entre les médicaments etc. On évalue qu'environ un patient hospitalisé sur quatre y est confronté, en particulier lorsqu'il est de retour à la maison.

Le KCE recommande la mise en place d'une campagne nationale afin de sensibiliser les soignants et les patients. Un plus grand effort devrait être investi dans l'échange électronique sécurisé des données essentielles relatives aux patients, comme leur liste de médicaments, afin que ces informations puissent être à tout moment disponibles tant pour le patient que pour les personnes qui le soignent. Une attention particulière doit être par ailleurs accordée aux groupes de patients plus vulnérables.

L'implication et la responsabilité des médecins, pharmaciens et infirmiers, tant à l'hôpital qu'à domicile, devraient être accrues dans ce domaine. Il est souhaitable que les hôpitaux développent des procédures standardisées relatives à la prise en compte du traitement médicamenteux préexistant lors de l'admission. De même, lors de la sortie, de bonnes procédures doivent assurer que les patients et leurs soignants disposent en temps opportun d'une information complète et structurée relative au traitement à suivre.

## Chapitre 7

# Recommandations pour une feuille de route en matière de priorités

« Les mots sont toujours entourés d'une certaine aura qui en grandit le sens mais qui, en même temps, les rend plus flous. Les mots qu'on utilise sont toujours des visées, des approximations liées à une culture. Le mot substance, dans un contexte philosophique et théologique qui est historiquement et culturellement déterminé, a un sens : c'est ce qui permet à un être de se tenir dans ce qu'il est. Le même mot aujourd'hui désigne un produit chimique. On n'est plus dans la même culture. Donc faisons attention. Un mot évolue.»

*A. Rouet. J'aimerais vous dire*

Après les nombreux entretiens tenus avec les experts, il ne fait aucun doute qu'une source authentique validée ait sa place dans le paysage belge, qu'une stratégie nationale doive être élaborée et qu'un centre national soit créé à l'instar de ce qui se fait dans de nombreux autres pays. Au delà de cette fonction, à savoir être une source authentique validée, les positions sont plus nuancées.

### 7.1 Source authentique validée

Lors du choix de terminologies il faut veiller à ce qu'elles puissent soutenir les principales dimensions du dossier médical : économiques, épidémiologiques et cliniques dont la recherche de base de connaissance.

En particulier pour les aspects de recherches cliniques, il est important de supporter les contextes d'utilisation suivant : les signes, symptômes et problèmes sociaux, les diagnostics, les procédures (chirurgicales ou non), les médicaments. Les critères sur lesquels sont posés les diagnostics requièrent une attention particulière (anatomo-pathologique, génétique, immunologique...)

#### 7.1.1 Recensement des sources et de leurs caractéristiques

Pour pouvoir remplir une de ses fonctions principales, à savoir être une source authentique validée, il est nécessaire d'entreprendre un travail de recensement des sources.

Une première tâche du centre est donc de recenser les organisations qui collectent des informations, les éléments susceptibles d'être codifiés ou déjà codifiés, les catégoriser c'est à dire en définir les caractéristiques, trouver les redondances et correspondances pour enfin les homogénéiser et associer les terminologies adéquates.

L'argumentaire a déjà recensé un nombre d'initiatives ou de projets nationaux et internationaux (ch. 1 à la page 13 et ch. 3 à la page 33). L'élaboration de catégories, contextes et caractéristiques pertinents doit s'inspirer de

celles identifiées notamment dans les RHM, POMR, SUMEHR, Registres, ePSOS (cf 2.2 à la page 30)...

Il est nécessaire de trouver un consensus pour définir ces caractéristiques telles que *is\_a* (diagnostic, prescription, modalité d'admission, code postale, pays, type d'anesthésie, etc), *is\_part\_of* (anamnèse, examen clinique...), etc pour rencontrer les objectifs fixés.

En parallèle, il faut mettre en place un cadre de développement pour produire une documentation précise et évolutive des éléments. Le cadre doit prévoir aussi la gestion de vocabulaires contextuels contrôlés pour pouvoir enrichir les codes internationaux et les traduire dans le jargon local. Exemple retenu dans ePSOS : le sexe définit le genre du patient. Il comporte 3 termes provenant de HL7. On voit immédiatement les limitations pour la gestion médicale : les transsexuels, les XXY... ne sont pas repris. Les codes internationaux ne suffisent donc pas et nécessite une extension locale qu'il faut pouvoir gérer.

Pour mener à bien cette mission, il est aussi utile d'avoir une connaissance de la syntaxe employée dans les différents projets car ils ont déjà décrit ces éléments. Il est très probable que des outils ontologiques apportent une aide appréciable pour homogénéiser les contextes et caractéristiques des éléments à codifier.

Quand on parle d'authenticité et de validation, immédiatement vient à l'esprit une notion de responsabilité. Il convient donc de porter un soins attentif au volet responsabilité, en définir les contours, les limites et les implications.

### 7.1.2 Identification des niches

Les niches identifiées ont déjà été évoquées :

- la gestion de la prescription médicamenteuse via les pilotes ePSOS et le développement du MultiLingual Medical Glossary(MMG) ;
- la communication structurée de laboratoire avec l'intégration du projet Albert II ;
- certains registres sont considérés comme prioritaires : Orthoprïde, le registre du cancer, Qermid (autres implants), UREG et les registres des collèges. Vu l'usage spécifique des registres, il faudra probablement négocier au cas par cas une harmonisation des terminologies à employer ;
- une piste de réflexion : l'emploi d'une terminologie semble particulièrement utile pour le suivi des affections chroniques (gériatrie, néphrologie, généraliste, diabète) car il faut les documenter avec précision : les patients reviennent régulièrement et les applications informatiques sont particulièrement efficaces pour gérer les tâches répétitives ;
- il semble nécessaire aussi d'intégrer la terminologie et leur usage adéquat dans le processus de labellisation des softs ;
- la mise en place d'une cellule de (in)formation pour conscientiser les praticiens sur les enjeux de même que l'intégration de cours de terminologies dans le cursus des étudiants semble inévitable ;

### 7.1.3 Vocabulaires terminologiques et linguistiques contrôlés

Le prestataire de soins ne voit en général pas l'intérêt de codifier dans sa pratique de tous les jours. Par conséquent, il convient d'investir dans des instruments dont le retour d'investissement est rapide et palpable en termes de gain de productivité et de qualité de l'information.

De plus, la plupart des terminologies standards actuelles (ICD, SNOMED,...) ne sont pas conçues pour être utilisée directement par des acteurs cliniques. Elles sont assez logiquement rejetées par le terrain.

Si la situation en la matière est loin d'être évidente, elle n'est pas bloquante pour la mise en place d'un serveur de terminologie.

Par conséquent il est utile de mettre au point et de développer des outils pour assurer la transition. Les vocabulaires contrôlés apparaissent comme une solution pragmatique intéressante à court terme.

Les vocabulaires contrôlés doivent être contextuels et communs. Contextuels pour lever l'ambiguïté de certains termes et communs pour assurer une gestion efficace de l'interopérabilité. Une fois les termes préférentiels et principaux synonymes identifiés, le centre doit mettre en place une méthodologie de gestion et de validation des synonymes liés au vocabulaires contrôlés, développés dans des niches ou dans les centres

d'exploitation loco-régionaux.

Suite à cette étude, deux grandes catégories de vocabulaire contrôlé ont été mis en évidence : les vocabulaires contrôlés *terminologiques* et *linguistiques*.

Les vocabulaires terminologiques sont des sous-ensembles des terminologies internationales adaptés aux niches sélectionnées des différents domaines et contextes d'application. Le vocabulaire contrôlé médical devrait contenir environ *15000 termes* et couvrir 80 % des besoins.

Les vocabulaires linguistiques font essentiellement le lien avec l'utilisateur en traduisant les libellés des terminologies internationales dans les « jargons » de l'utilisateur aussi bien pour la saisie que la présentation de l'information. Ces vocabulaires linguistiques permettent aussi de vulgariser les termes médicaux dans un langage compréhensible par le patient (comme pour les notices des médicaments). Les experts estiment que *5000 mots* définis sans ambiguïté suffisent. L'idée de base est de traduire le vocabulaire terminologique en utilisant les mots du vocabulaire linguistique. Il y a un vocabulaire linguistique par langue et par contexte.

Les acteurs de terrain et experts préconisent de choisir une ou plusieurs terminologies, peu importe lesquelles du moment qu'elles remplissent leurs missions, et de s'y tenir, quitte à les faire évoluer.

ICPC2 est la terminologie qui soulève le moins d'opposition parmi les experts dans le cadre de la médecine générale. Il est très probable que certains de ces termes (comme les raisons de contact) puisse être exploités par l'industrie dans le secteur secondaire.

SNOMED-CT, entre autre par la politique de l'organisme qui la gère, IHTSDO – terminologie fermée et outils de gestion opensource – est la terminologie qui suscite le plus de réactions divergentes. Par ailleurs, le nombre de termes disponibles à de quoi effrayer également. Si la terminologie est capable de représenter une information clinique avec beaucoup de nuances et de subtilité, elle pêche par la redondance avec laquelle elle est capable de représenter un concept. D'où la difficulté de produire des recherches de type épidémiologique exhaustives. Mais SNOMED-CT est aussi en passe de devenir la « lingua franca » des terminologies médicales. C'est une boîte à fabrication de termes extrêmement souple, capable de s'adapter à une quantité impressionnante de situations. Impossible de faire l'impasse d'une réflexion à son sujet à tel point que, pour certains, la question n'est pas de savoir « *si* » mais « *quand* » l'adopter.

Aux dernières nouvelles, des pays européens négocient avec l'IHTSDO pour que SNOMED-CT devienne l'interface unique vers les terminologies dont le transcodage (crossmapping) est soutenu officiellement par l'organisation, rendant *inutile la négociation de licences individuelles* avec chacun des organismes qui gèrent ces terminologies. C'est évidemment un argument très fort pour son adoption et probablement le critère de choix pour déterminer le moment opportun d'un investissement à une échelle nationale.

Une chose est sûre : l'adoption de cette terminologie nécessite un engagement plein et entier pour pouvoir en retirer des bénéfices substantiels. Les demi-mesures ne sont pas permises. Techniquement SNOMED-CT gère les termes préférentiels et les extensions locales. Nous préconisons donc l'investissement d'une licence pour le centre de terminologie nationale pour que des experts puissent faire la preuve d'un retour d'investissement.

En attendant le 3BT, après révision et nettoyage, est un candidat et peut constituer une alternative intéressante pour devenir la base d'un vocabulaire médical contrôlé. Libre d'accès, bicodée et bilingue elle mérite sa chance. L'objectif est d'identifier parmi les 50000 termes les 15000 termes pertinents pour constituer le vocabulaire contrôlé terminologique médical. La mise au point d'un vocabulaire contrôlé linguistique de 5000 termes est un outil utile pour la (re)formulation des libellés du 3BT avec le souci de vulgariser les termes. De plus, des contacts directs avec les responsables de l'IHTSDO, nous retenons la valeur ajoutée indéniable d'un 3BT fusionné (première partie du projet) lors de négociations ultérieures avec l'IHTSDO.

Probablement que dans un premier temps, la gestion d'un 3BT lié à SNOMED-CT pour répondre aux exigences internationales (pilotes eSOS) par le centre est une bonne approche. Finalement, vu l'importance de l'enjeu et l'investissement humain que cela représente, il n'est pas si urgent de trancher sur la nécessité à court terme d'une exploitation de SNOMED à l'échelle nationale.

Les outils ontologiques et NLP sont très prometteurs mais encore en plein développement dans le secteur des soins de santé. Aucune solution définitive ne peut être proposée à ce stade. Il s'agit d'un domaine de recherche. Il semble tout indiqué pour la constitution du vocabulaire contrôlé terminologique et des vocabulaires contrôlés linguistiques. Le centre devrait favoriser, suivre, soutenir et centraliser les projets



dans ce domaine.

Enfin, nous attirons votre attention sur le fait qu'aucune terminologie n'est capable de soutenir le dialogue médical. Car toute terminologie est une caricature de la réalité. Donc si le médecin ne valide pas un terme codé, celui-ci n'a aucune valeur légale comparé à un courrier validé par le prestataire. D'où le danger de n'échanger que des informations codées en post-processing (par NLP par exemple).

## 7.2 Stratégie de gestion

Intégrer les projets résultats du projet 3BT/VUB, LOINC/AlbertII, Pharmacologiques (MMG)

### 7.2.1 Mise en œuvre du vocabulaire médical contrôlé onomasiologique

1. validation de la qualité des traductions linguistiques ;
2. adopter et paramétrer un format (syntaxe) standard pour gérer les terminologies du serveur (les experts suggèrent le TMF car elle est la seule existante) [www.loria.fr/projets/](http://www.loria.fr/projets/) ;
3. migration des termes dans le nouveau format ;
4. intégrer les synonymes en exploitant le 3BT et les technologies NLP (résultat de la fusion du VCM VUB/3BT après nettoyage) ;
5. transcoder les terminologies pertinentes (ICPC, ICD, ATC, WHO-ARTS)

### 7.2.2 Mise en œuvre du vocabulaire médical contrôlé sémasiologique

1. création d'un consortium dédié ;
2. sélection et paramétrage d'un format standard de gestion du vocabulaire (TMF) ;
3. extraction des mots des termes médicaux populaires
4. complétion des définitions linguistiques monosémiques des lemmes ;
5. validation des traductions ;
6. sélection de mécanismes de gestion de la complétude

### 7.2.3 Gestion au quotidien

Nous préconisons un gestion du vocabulaire par contexte, calquée sur celle présentée pour la transmission des données de laboratoire à savoir trois niveaux d'intervenants :

1. un utilisateur  $\lambda$  soulève un problème de terme et demande l'avis d'un examinateur spécialiste du contexte
2. l'examineur recherche une liaison à un terme standardisé
  - (a) s'il trouve un terme déjà lié équivalent, le nouveau terme devient un synonyme
  - (b) s'il n'en trouve pas alors deux examinateurs doivent donner leur accord pour l'ajouter dans le vocabulaire contrôlé contextuel, il sera disponible lors de la publication de la nouvelle version ;
3. si le terme n'a pas d'équivalent dans la terminologie standard un groupe de modérateurs soumet le terme à l'association internationale qui gère la terminologie.

### 7.2.4 Compétences

La gestion de terminologies nécessite entre autre compétences : des gestionnaires de données en santé, des linguistes, des responsables RCM, des représentants des disciplines ciblées par les terminologies.

Le comité de pilotage doit être composé de personnes qui connaissent les problématiques liées à la nomenclature et à la structure des documents.

## 7.3 Conclusions

En conclusion les fonctions du serveur de terminologies peuvent être résumées par :

- être la source authentique validée des terminologies exploitées ;
- proposer des mécanismes de synchronisation avec les applications locales ;
- proposer de mécanismes de conversion de code en fonction des contextes (notamment vers les pilotes epSOS) ;
- envisager les mécanismes d'aide à la codification (service à valeur ajoutée) à disposition du centre ;
- évaluer la nécessité de mettre en place un processus de validation de termes provenant de sources « grises » ((re)sources externes non identifiées comme de confiance).

Quant au centre, son mandat devrait au minimum couvrir les activités suivantes :

- composer un catalogue de terminologies ;
- gérer les versions des terminologies ;
- assurer le développement harmonieux des terminologies en garantissant la cohérence des extensions locales avec les évolutions internationales (à l'instar de LOINC/Albert II ou SNOMED-CT/extensions locales) ;
- collaborer avec les projets gérant les registres nationaux et communautaires et faciliter les contacts avec l'industrie afin de faciliter une extraction future des informations directement à partir des dossiers ;
- développer et gérer les vocabulaires contrôlés terminologiques et linguistiques ;
- informer et former les utilisateurs sur les tenants et aboutissants des systèmes terminologiques avec l'aide et le soutien du milieu académique afin d'inciter les utilisateurs à encoder leurs données ;
- soutenir et coordonner les projets de recherche dans les matières ontologiques et NLP notamment afin d'améliorer et d'étendre l'interopérabilité sémantique.

Une proposition d'architecture générale schématique de l'articulation des terminologies dans le centre est présentée à la figure 7.1 sur la page suivante.

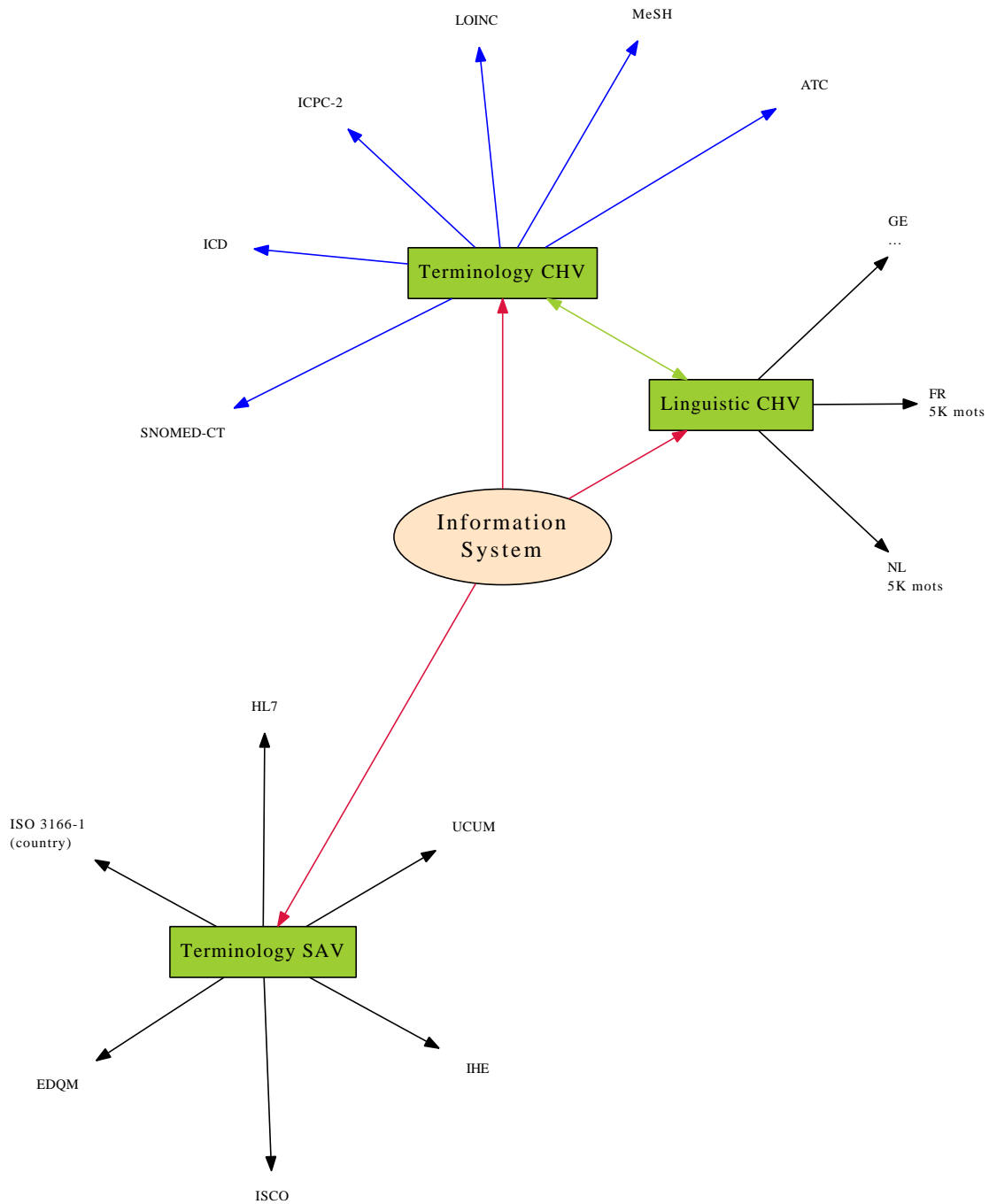


FIGURE 7.1 – Proposition d’architecture du centre de terminologie. De manière schématique, le système d’information doit gérer (liens rouges) des vocabulaires contrôlés terminologiques et linguistiques mais aussi des sources authentiques validées (au minimum celles identifiées pour les pilotes epSOS). Les outils ontologiques ont une place d’une part pour assurer la cohérence interne des vocabulaires linguistiques et terminologiques mais aussi pour faciliter la constitution de passerelles entre les CMV terminologiques et linguistiques (lien vert).

---

Alors quoi ? Finalement dans une telle entreprise, que peut-on gagner ? Du temps. Que peut-on perdre ? Du temps aussi. Le mien, le vôtre, celui de l'utilisateur et du patient. Ai-je gagné ou perdu mon temps à rédiger ce rapport ? Et vous en le lisant ? Répondre à cette question c'est déjà évaluer l'intérêt d'implémenter un serveur de terminologie.

---

## Troisième partie

### Annexes

# Annexe A

## Liste des personnes contactées et/ou rencontrées

### A.1 Rcm

- Cl. Beguin (UCL)
- I. Mertens
- J Legrand

### A.2 INAMI/RIZIV

- JP Dercq
- M. Bangels

### A.3 Panel d'experts

- C. Michel
- A. Vandenberghe
- T. Fiers
- F. Roger-France
- W. Ceusters
- R. Van de Velde

### A.4 Linguistes

- V. Hoste,
- R. Temmerman
- W. Clijsters
- F. Van Eynde
- W. Daelemans
- E. De Smet
- G. Deville
- R. Bendaoud
- S. De Cock
- M. Vrancx
- S. Granger
- J. Roumier

- M. Van Campenhoudt

### A.5 IHTSDO/SNOMED-CT

- **CEO**
  - M. Severs
  - J. Zelmer
- **Board**
  - L. Asholm,
  - J. Van Beeck,
  - S. Greenway ...
- **The Netherlands**
  - F. Tesla,
  - N. De Keizer,
  - T. Frank,
  - R. Breas,
  - J. Van Beeck,
  - J. Van Dreemen
- **Australia**
  - P. Williams
  - G. Miller
- P. Petersen (Denmark)
- D. Forslund(Sweden)
- L. Fogarty (UK (HL7))
- A. Lopez (Argentina)
- **GP's (WONCA)**
  - N. Booth,
  - G. Miller,
  - J. O'Halloran,
  - K. Van Boven,
  - E. Falcoe

### A.6 ePSOS

- Estelrich

## Annexe B

# Synthèses validées des interviews

## Werner Ceusters

*Professor in the Psychiatry Department of the School of Medicine and Biomedical Sciences, SUNY at Buffalo NY, Director of the Ontology Research Group of the New York State Center of Excellence in Bioinformatics and Life Sciences, and coordinator of Bioinformatics for the Health Science Faculties at ULB.*

### Serveur de terminologie

Le serveur de terminologie idéal devrait être transparent pour l'utilisateur, toujours actifs, continuellement connecté. Le serveur devrait proposer des termes sur base de saisie dans des champs de maximum 50 caractères. Afin d'accroître les performances de recherche de termes, W. Ceusters soutient qu'il faut structurer le dossier. Il a identifié 32 domaines ou contextes utiles (diagnostics, prestations...).

### Bénéfices pour l'utilisateur

Si le système collecte l'ensemble des informations et est capable de les interpréter parce que l'information est codifiée, alors le principal bénéfice qu'un utilisateur puisse attendre d'un tel système est que ce système propose un diagnostic ou une procédure de soins appropriée, en comparant la situation actuelle avec d'autres situations déjà rencontrées.

### Terminologies

Le choix d'une terminologie n'a pas d'importance, il faut en choisir une ou plusieurs. Ce qui priment ce sont les outils ontologiques. Il en existe, la réflexion a déjà été faite, il suffit de les paramétrer. Dans ce contexte, SNOMED-CT est un bon choix. Il faut investir dans une licence d'utilisation pour une équipe de gestion. Une licence à l'échelle nationale est inutile.

### Centre, équipe et gestion

Le centre de terminologie devrait être composé d'un équipe de gestionnaires de données en santé (inutile d'y inclure des linguistes) qui analysent les termes saisis par les prestataires pendant un certain laps de temps (2 ans) puis effectuent un travail de correspondance (mapping) avec une terminologie. En routine, une équipe de 2 ou 3 personnes devrait suffire pour assurer la maintenance.

## Divers

Quelques considérations autres :

**Galen** : projet dépassé

**OpenEHR** : propose une structure de dossier

**Protégé** : bon outils ontologique, utilisé dans les premières étapes pour créer les termes de manière cohérente.

## Claude Michel

*Médecin, consultant au cliniques universitaires Saint-Luc (UCL)*

### Serveur de terminologie

À court terme, un serveur de terminologies devrait assurer les fonctions d'un SAV, d'une *Sources Authentiques Validées* pour des terminologies telles que les nomenclatures INAMI, le CBIP, les prestataires, les organismes assureurs... et assurer l'homogénéité et la cohérence techniques des accès aux terminologies existantes.

Le serveur doit assez rapidement, fournir un catalogue de terminologie pour gérer une liste de diagnostics (sur base du projet 3BT+VUB par exemple), une liste d'interventions, résoudre la dichotomie de la nomenclature INAMI et des procédures médicales.

Le serveur de terminologie devrait également proposer des outils de recherche de termes (à l'instar du codefinder qui pose des questions) pour améliorer la documentation du dossier (meilleur granularité des termes employés, complétude des codes).

### Bénéfices pour l'utilisateur

Il devient de plus en plus nécessaire de revoir le modèle de dossier médical sous-jacent proposé par «l'autorité» et sur lequel cette même autorité se baserait lorsqu'elle impose une collecte de données. Un modèle POMR belge (élément de soin, démarche, contacts, sous-contact et service) est envisageable dans la mesure où il serait réaliste et utilisable en routine hospitalière.

Une approche purement documentaire du dossier, approche verticale par « silos »/spécialités type serveur de documents et formulaires d'encodage, ne suffit plus : un dossier doit pouvoir aussi gérer un processus de soins. Ainsi, un certain nombre de données du dossier (liste de problèmes, traitements...) sont indépendantes d'un quelconque document. Claude Michel utilise le terme « data dictionary » pour représenter la structure du dossier susceptible de gérer ce type d'information.

Il aussi est indispensable de repositionner le dossier par rapport aux besoins/contraintes externes entre autre KMHER, formulaire grippe, registre Safe, CMO (Consultation Multidisciplinaire Oncologique). Actuellement, les registres et les applications web service, imposent un réencodage des informations.

### Terminologies

Terminologies et structure de dossier sont intimement liées. L'axe sémantique est intimement lié à l'axe syntaxique.

L'UCL a abandonné un projet d'exploiter l'ICD9-CM car la classification ICD ne répond pas au besoin des cliniciens (code « sans précision » ou « autre » sont insuffisants).

Cl. Michel ne se positionne pas par rapport à SNOMED-CT. Il reste ouvert sur les projets belges comme le 3BT et même le supporte à condition de consolider son cadre de gestion, d'appliquer les technologies



adéquates dans l'indexation lexicale...

## Centre, équipe et gestion

Un des rôles de l'état belge est de faire évoluer les mentalités des CIO et des médecins pour qu'il prennent conscience de l'intérêt de recueillir une information de qualité. Il s'agit d'une modification culturelle profonde. Il sera donc nécessaire d'investir dans la formation des utilisateurs aux finalités des systèmes d'information hospitalier en y incluant le ROI (Return of Investment) de l'informatique à l'instar d'initiatives développées aux US dans le «meaningfull use».

Il est important également de définir des indicateurs de maturité du système d'information pour le faire évoluer progressivement d'un système de gestion de formulaire à un système plus sophistiqué incluant une indexation orientée problème des données et une gestion des flux d'informations.

Le tout doit être pensé en prenant en considération les pratiques du clinicien afin d'améliorer l'acceptation du produit malgré les modifications d'habitudes que cela implique.

Pour améliorer le fonctionnement, il faudrait également parvenir à une spécialisation des experts et éviter le cumul des mandats.

## Divers

Il est inutile de réinventer la roue, l'IHE existe et propose des bancs d'essai de l'interopérabilité. Pourquoi ne pas s'aligner ?

## JP Dercq, M. Bangels

*M. Dercq est Médecin Inspecteur Général, Geneesheer Inspecteur Generaal, Directie-direction Research Development, Riziv-Inami*

*M. Bangels est coordinateur ICT au service des soins de santé de l'INAMI*

## Serveur de terminologie

Le principal objectif d'un serveur de terminologies devrait être d'assurer la cohérence entre les vocabulaires courants propres à chaque langue et les systèmes de codification ou de nomenclature propres à chaque métier, à chaque organisation, ainsi qu'aux applications qui les utilisent.

Étant donné l'immensité du travail, les différences de granularité ou d'identification du contenu des systèmes disponibles, des choix rationnels doivent être faits et ils tiendront compte aussi des évolutions internationales.

Le but est que les utilisateurs puissent échanger des concepts sans effort démesuré, càd en restant proches de leur métier et de leurs habitudes et en en sauvegardant les spécificités.

La fonction principale d'un serveur de terminologies est donc d'être une source authentique validée de représentation de termes échangeables.

On peut multiplier les exemples de non uniformité des concepts, même pour des concepts aussi élémentaires que le sexe, la tranche d'âge, la localisation anatomique, etc.

## Bénéfices pour l'utilisateur

Une des fonctions d'un serveur de terminologies est d'être une source d'information accessible selon un interface proche du langage naturel et tenue à jour, pour une ou plusieurs codifications qui sont utilisées

pour une ou plusieurs applications.

Une seconde fonction est d'assurer des équivalences partielles ou complètes entre différentes sémantiques propres à chaque métier et donc de favoriser l'interdisciplinarité.

Une troisième fonction est d'éviter le développement de nouvelles codifications sauvages, nées de l'inaccessibilité des codifications les plus utilisées ou de leurs mises à jour imparfaites.

Outre la possibilité d'échanger des données structurées et signifiantes entre professionnels d'une même profession ou de professions différentes, un serveur de terminologies devrait faciliter le développement d'outils décisionnels en permettant de développer des hyperliens vers des publications EBM vers des bibliothèques digitales ou des recommandations diverses, ainsi que des scripts qui peuvent soutenir la décision médicale face à un patient.

Tout en conservant sa liberté thérapeutique, le thérapeute pourrait ainsi choisir de prescrire conformément aux dernières recommandations en vigueur, ce qui lui éviterait de devoir retrouver et consulter extemporanément des masses de papier.

Pour les applications, par exemple des registres, qui échangent des données entre systèmes (S2S), un serveur de terminologies pourrait permettre à des utilisateurs périphériques soit d'utiliser leur terminologie habituelle tout en restant compatibles avec l'application qui concentre les données, soit de travailler avec une terminologie commune, accessible et tenue à jour.

Un serveur de terminologies devrait améliorer les transferts d'informations des prestataires vers des autorités (Santé publique, INAMI, Communautés, organismes assureurs, registres).

## Terminologies

Comme on l'a dit plus haut un mapping universel entre tous les systèmes de codifications est un objectif théorique demandant un travail titanesque et sans doute impossible.

Il est important de faire des choix et surtout de s'y tenir : une standardisation rigoureuse est nécessaire. Parmi les terminologies, on citera LOINC, ICD10, ICPC, ICF. Certains mappings sont peu possibles parce que leur fonction est totalement différente ( par exemple ICF et ICD), ce qui n'empêche pas leur coexistence.

Précisons par ailleurs que la classification ICD est un produit non commercial maintenu par l'OMS contrairement au SNOMED-CT : il y a des risques à développer une stratégie basée sur une terminologie «propriétaire» et d'accès payant.

Les tables de références identifiées dans les registres : sexe, numéro identifiant un hôpital, des médecins, leurs compétences et spécialités, des patients, leur domicile, un médicament.

Pour Safe, un projet d'exploiter l'ICD9 est à l'examen.

## Centre, équipe et gestion

L'échange de données nécessite de manipuler des concepts différents selon des métiers ou des habitudes avec une signification partiellement ou complètement identique.

Ceci demande des moyens et une documentation.

Le centre doit pouvoir mettre à disposition un ensemble de terminologies de référence, structurer et coordonner les réponses aux besoins de tous les utilisateurs.

Il est important également de travailler sur des projets concrets qui peuvent servir de bon exemple pédagogique et ainsi s'allier le soutien des utilisateurs.

Ne pas perdre de vue que la communication nécessite des terminologies de références, mais que celles-ci doivent être mise en œuvre dans un format de message ou de fichier convenu (par exemple KMEHR 5% de structure et 95% de codification).

Certains registres sont considérés comme prioritaires : Orthopride, le registre du cancer, Qermid (autres implants) et les registres des collègues.

## Divers

Les projets internationaux (ePSOS, Calliope) sont difficiles à implémenter car il n'y a pas de ROI immédiat.

## André Vandenberghe

*Médecin responsable du service d'information médicale au CHU Charleroi*

### Serveur de terminologie

Un serveur de terminologie doit proposer un ensemble de terminologies de référence au niveau national et être utilisé par tous les acteurs de soins de santé.

Par le développement de projet de transferts de dossier de type SUMEHR du généraliste au spécialiste, le serveur de terminologie devrait pouvoir convertir à la volée les codes ICPC en ICD et vice versa.

### Bénéfices pour l'utilisateur

Un frein à l'utilisation de terminologie est qu'il existe de nombreux canaux de recueil de l'information reposant sur des systèmes disparates. Par exemple il y a chevauchement d'informations entre le RHM, le CMO et le registre du cancer qui sont encodés de multiples fois.

De plus, le Dr Vandenberghe estime que le faible enthousiasme des utilisateurs vis à vis de ce genre de projet vient du fait qu'ils savent ou croient savoir que l'information ne sera pas exploitée. Et si les utilisateurs n'en tirent aucun bénéfice par contre ils sont confrontés aux multiples contraintes administratives.

Un exemple d'incitant vécu au CHU est la possibilité de produire des alertes sur base de termes codés. Ainsi le système est capable de produire des listes de patients MRSA, diabétiques, SLA, etc sur base d'analyse de dossier encodé à la source. L'encodage n'est possible que grâce au développement d'un dictionnaire de termes et synonymes liés à l'ICD. Ce dictionnaire ou vocabulaire contrôlé local, mis au point dans l'institution pour les utilisateurs de l'institution a été validé par ces mêmes utilisateurs.

Autre point soulevé par le Dr Vandenberghe : les benchmarks nationaux (ou internationaux) nécessitent une codification internationale. Sans ces benchmarks il est difficile d'effectuer des études qualités. Le vocabulaire contrôlé doit utiliser un «jargon local» compréhensible par l'utilisateur et il doit être lié à une codification internationale. Le Dr Vandenberghe estime que la taille de la francophonie en Belgique est suffisamment restreinte que pour pouvoir obtenir un consensus sur le «jargon» à utiliser. La méthode part de besoins du terrain et fait le lien avec les standards internationaux.

La conversion des codes ICD en ICPC est peut-être un moyen à envisager pour amorcer les échanges cliniques codifiés entre première et deuxième ligne. SUMEHR est une base de départ qu'il est intéressant d'exploiter. Toutes les sources carenet, rhm, cmo ont des diagnostics codés qui peuvent alimenter ou compléter un SUMEHR. À partir d'un SUMEHR, le généraliste pourrait compléter son dossier en confirmant les diagnostics lors de l'import.

Un soin particulier doit être porté à l'ergonomie de l'encodage.

### Terminologies

En priorité, le Dr Vandenberghe ciblerait la standardisation des disciplines médicales, des types de documents, les diagnostics et les procédures. En effet, si on ne connaît pas le type de document, comment savoir

où extraire l'information pertinente.

L'ICD est exploité dans le RCM, le registre du cancer, le SMUR et de manière optionnelle dans carenet. Il est évident qu'un serveur de terminologie doit le prendre en charge cette classification.

## Centre, équipe et gestion

Quelle est la vision stratégique ? Pourquoi codifier ? Pour quelle bénéfice ? Voilà les questions fondamentales à poser. La réponse proposée par le Dr Vandenberghe est : *stimuler l'échange de données cliniques fiables encodées et en dériver les sous-produits (registres et autres)*. Rendre accessible une information clinique encodée une seule fois mais accessible à plusieurs au lieu de financer des datamanagers qui réencodent les mêmes informations dans des système différent parce que les terminologies requises différent.

Pour la méthode, il convient de procéder par niche, en particulier l'oncologie où les besoins sont criants : le cancer est encodé dans le dossier et transmis au registre du cancer, aux mutuelles et au RHM. Rendre cette information accessible à qui de droit mais par contre qu'on ne demande pas dans Qermid, par exemple, s'il y a une pathologie oncologique. Il est nécessaire de coordonner tous ces projets.

Autre cas de figure, cibler les projets à 12000 pour par exemple encoder les données oncologiques dans le rapport de sortie pour le généraliste en adaptant la terminologie dans un langage compréhensible par les utilisateurs tout en veillant à ce qu'il puisse être transmis au registre du cancer.

En bref, il faut concentrer ses efforts sur une niche et en cas de succès étendre le principe à d'autres niches.

Une stratégie doit être définie sinon on tombe dans l'attentisme, ainsi le projet KMEHR a 10 ans et n'évolue pas. Il est important de faire le choix d'une terminologie appropriée, de l'imposer et s'y tenir. Comme ce choix n'est pas trivial, il apparaît nécessaire de nommer un expert médical ayant un regard général embrassant la première et la deuxième ligne.

Les incitants doivent être multiples et progresser par petites étapes (exemple : obligation légale de codifier le SMUR en ICD), progresser par niche avec une optique quick win. Via les projets eCare, l'INAMI peut rechercher quelles pathologies coûtent le plus et prioriser les projets. Parmi les niches le Dr Vandenberghe cite le registre du cancer, les hémophiles, les hémodialysés et le diabète.

Parallèlement un certains nombres de modifications techniques doivent permettent l'échange (ou l'extraction) d'informations à partir du dossier médical informatisé (DMI). Concrètement il faut planifier le démarrage de projets en laissant x mois pour l'adaptation des DMI.

Il est également nécessaire d'inciter la codification par la contrainte en liant le financement au respect de normes comme celles par exemple mises en place pour le CMO. Pour que la contrainte passe, il faut que les normes soient définies en concertation avec les utilisateurs, cliniciens de terrain. Une approche purement académique risquerait de déboucher sur des normes inutilisables en pratique quotidienne. Une modération par le terrain est donc vivement conseillée.

Le centre doit recenser les initiatives actuelles, proposer un ensemble de terminologies potentielles les plus appropriées, produire des liens (mapping) entre anciens et nouveaux codes (médidoc, healthOne vers LOINC).

Le cadre opérationnel peut être confié à une structure tel eHealth qui composera des groupes de travail pour chaque étape du projet et mettra en place une structure de gestion à l'instar de celle mise en place pour les labos. Le comité de pilotage doit être composé de personnes qui connaissent les problématiques liées à la nomenclature et à la structure des documents.

Les codifications internationales sont intéressantes théoriquement mais localement insuffisantes pour gérer certains processus. Par exemple pour un planning en bloc opératoire, une référence au seul code ICD9 d'une intervention chirurgicale, il y a trop peu d'information pour préciser les détails de la mise en place de la procédure (quelle prothèse, quelle voie d'abord, quelle assistance).

Le manque local d'encadrement des utilisateurs rend l'obtention de résultats peu probant.

## Divers

La KUL ne compte pas convertir SUMEHR en HL7 mais utiliser le format KMEHR tel quel.

## Tom Fiers

*Médecin biologiste à Universitair Ziekenhuis Gent (UZG)*

### Serveur de terminologie

La communication structurée de données de laboratoire ne peut être réalisée que si une source authentique unique est disponible et couvre l'ensemble des concepts utilisés en Belgique.

Un serveur de terminologie ne résoudra en rien les difficultés de l'interprétation clinique des résultats. En effet, la différence relative des valeurs de référence utilisées dans différents labo pour un même concept (par exemple HCG total +  $\beta$ free) ne varie pas dans les mêmes proportions que les valeurs des résultats (on ne parle pas de la même «trueness») ce qui complique singulièrement l'interprétation des résultats et diminue donc leur «comparabilité». Les difficultés ne proviennent pas de la terminologie en tant que telle. Il est donc délicat de les exploiter tels quels dans les supports décisionnels. Par contre, elle peut tout à fait résoudre les transferts d'information.

### Bénéfices pour l'utilisateur

Le financement du secteur de soins en santé fonctionne de plus en plus sur base d'enveloppes (forfaits) par itinéraire de soins. Les systèmes d'informations seront de plus en plus tenus de communiquer des informations notamment pour les calculs des coûts (trajets du patient intra et extra-hospitalier).

Autre incitant évoqué : les systèmes d'alertes à développer en fonction des pathologies d'où l'importance de tenir à jour une liste de problèmes dans le dossier patient.

### Terminologies

LOINC est une terminologie internationale sans relation de type hiérarchique, de type synonymes ou autre. Bien qu'elle soit largement reconnue comme le dépôt le plus complet de concepts de laboratoire, il y a un certain nombre de considérations qui gênent son utilisation directe : des codes uniques pour des concepts très proches là où un code plus générique pourrait suffire ; certains concepts sont manquants. Il est également indispensable de préserver une compatibilité ascendante avec les terminologies locales utilisées (ACTH, Medigest, Medidoc. . .). D'où l'utilisation des codes Albert II. Albert II attribue un identifiant par concept. Pour les concepts pas (encore) présents dans LOINC mais exploités localement, le code Albert II permet d'en suppléer l'absence le cas échéant.

Habituellement les pays identifient des sous-ensembles de codes LOINC. Le Dr Fiers rapporte que l'on constate peu de chevauchement entre ces sous-ensembles nationaux.

Le Dr Fiers rapporte que plus ou moins 5000 codes sont nécessaires pour couvrir l'ensemble des concepts. Sur 5000 codes, 1500 permettent de couvrir les analyses habituelles et seulement 600 d'entre eux couvrent 85% des demandes.

Par contre EUCLIDES n'a pas été retenu comme terminologie de référence essentiellement parce qu'il y a plusieurs manières de construire et d'interpréter un concept. On ne peut s'empêcher d'établir un parallèle avec la terminologie SNOMED qui propose également plusieurs codes pour représenter un concept clinique. Des considérations très terre à terre ont menés ces décisions : les systèmes de gestion de mapping en Belgique peuvent lier un code à un autre mais sont incapables d'associer des codes multiples à un même concept d'où

la raison qui a poussé à choisir un système qui définit un code principal par concept comme dans LOINC (et Albert).

## Centre, équipe et gestion

Sur base de ces exigences, l'outil ReTaM a été développé. ReTaM est un outil de gestion d'un dépôt multilingue de concepts de laboratoire. Il est construit sur LOINC. Tout utilisateur a la possibilité de consulter le dépôt et, en théorie, n'importe qui peut proposer des suggestions d'amendements. L'outil est conçu pour préserver la compatibilité ascendante.

Les concepts de laboratoire les plus fréquents seront présents dans ReTaM fin 2010.

La procédure d'ajout de nouveaux concepts est la suivante :

1. un utilisateur demande un code pour une "nouvelle" analyse ou propose une modification,
2. si deux experts donnent leur aval, le code est créé dans albert 2 et sera disponible dans la version suivante,
3. un expert tente d'associer ce code à un terme LOINC,
4. les termes non associés sont alors soumis à LOINC par un « super-expert ».

L'application de la procédure identifie donc trois catégories d'utilisateurs :

**user guess** : utilisateur de base qui peut consulter, rechercher des codes et faire des remarques;

**experts** : (rétribués) propose une validation d'ordre 1 (syntaxique) avec recherche de lien à LOINC;

**super-experts** : (rétribués) propose une validation d'ordre 2 (sémantique), prépare les publications des versions en vue de leur mise en production et collaborent au niveau international pour enrichir les codes LOINC.

## Divers

Il n'y a pas de stratégie en matière d'interopérabilité sémantique en Belgique. Il est important de définir des milestones.

## Francis Roger France

*Professeur Emérite de l'UCL, Professeur invité au Collège Belgique*

## Serveur de terminologie

### Bénéfices pour l'utilisateur

La documentation du dossier par des diagnostics précis est le premier bénéfice évoqué, grâce à l'adoption d'approches systématiques.

La mise au point diagnostique est un deuxième apport, plus difficile à mettre en œuvre, car elle implique l'identification de signes pertinents, si possible pathognomoniques, entre les données du patient et les modèles de connaissances. L'obtention d'un diagnostic correct dépend des capacités d'écoute et d'observation du clinicien et de ses connaissances des modèles théoriques appropriés. Il procède par inductions et déductions successives. C'est là que l'ordinateur pourrait l'aider «de manière significative» en donnant plus de sens au dossier médical.

Lors du choix de terminologies il faut veiller à ce qu'elles puissent soutenir les principales dimensions du dossier médical : économiques, épidémiologiques et cliniques (dont la recherche de base de connaissance, d'où l'intérêt du MeSH).

Pour les aspects de recherches cliniques, il est important de supporter les contextes d'utilisation suivant : les signes, symptômes et problèmes sociaux, les diagnostics, les procédures (chirurgicales ou non), les médicaments. Les critères sur lesquels sont posés les diagnostics requièrent une attention particulière (anatomopathologique, génétique, immunologique. . .

De longue date, le Dr Roger-France souligne l'importance de maintenir dans le dossier un liste de problèmes actifs et inactifs, d'enrichir les dossiers de fonctions capables de proposer des démarches cliniques pilotées par des statistiques de fréquences.

## Terminologies

Il n'est un secret pour personne que le premier objectif des classifications de l'OMS (ICD) était d'obtenir des statistiques. Plus particulièrement elles tentent de cerner le risque de mortalité par groupes de patients. La vision est donc épidémiologique et orientée santé publique. Par la suite l'accent s'est de plus en plus orienté vers des aspects économique-administratifs. L'objectif est de calculer un budget prévisionnel par groupe de patient (Diagnostic Related Group).

L'ICD9 a fait son temps. Place à l'ICD-10 qui pourrait prendre le relais dans les hôpitaux dès que il y aura un consensus pour considérer comme acceptable le fait que l'ICD-10-CM mesure la consommation des ressources en fonction de la sévérité des pathologies à l'échelle internationale. Il a déjà été adopté pour la médecine générale.

La SNOMED est particulièrement efficace dans les domaines anatomiques et morpho-pathologiques. C'est d'ailleurs de ce dernier qu'est tirée l'ICD-O servant à encoder l'anatomopathologie dans les RCM.

Pour les soins infirmiers, le Dr Roger-France pointe le NIC, le NOC et le NANDA. READ en Angleterre contient aussi un volet infirmier.

## Centre, équipe et gestion

Par expérience, le Dr Roger-France a pu constater au cours de sa longue carrière que l'acceptation et la maîtrise d'une terminologie allait de pair avec un enseignement où l'approche étymologique de jeunes étudiants dans un cadre multidisciplinaire est particulièrement efficace[18, 19].

De plus, un apprentissage systématique de la codification devrait faire partie des programmes éducatifs.

## Divers

### Claire Beguin

*Médecin responsable RCM aux cliniques universitaires St Luc (Bruxelles)*

## Serveur de terminologie

### Bénéfices pour l'utilisateur

Dans un milieu universitaire, les terminologies devraient pouvoir proposer une aide pour rechercher et appliquer des pratiques rationnelles basées sur l'Evidence Base Medecine. Des outils de recherche évolués devraient être mis à disposition des médecins pour rencontrer ces objectifs.

Ces outils devraient également être souvent sollicités dans le cadre de publications.

La difficulté majeur est de structurer l'information pour améliorer les performances des outils. D'un autre côté, le Dr Beguin ne pense pas que la tâche de codification doive être imposée aux médecins.

Dans le cadre du RCM, on constate que la charge de travail du codeur augmente de plus en plus, les qualifications requises suivent un même mouvement. La mise à disposition d'outils pour faciliter leur travail devient de plus en plus critique. En première ligne, on trouve le Natural Language Processing (NLP). Ils facilitent l'identification des termes à codifier mais ne sont pas suffisamment fiable pour codifier 100% du et des RCM.

## Terminologies

### Centre, équipe et gestion

### Divers

## Rudy Vandevelde

*Directeur Systèmes d'information à l'UZ Brussel (UZB)*

### Serveur de terminologie

Un serveur de terminologies national devrait se limiter à remplir les fonction d'un dépôt (repository) bilingue (Nl/Fr) de tous les concepts connus.

L'interopérabilité sémantique devrait en priorité soutenir les communications avec les mutuelles, les généralistes et le SPF.

Un serveur de terminologie devrait guider l'utilisateur dans la recherche sémantique à l'encodage. Cette fonction est plus du niveau local propre à l'institution ou de l'industrie que du niveau national.

Il est nécessaire de structurer les dossiers pour pouvoir envisager exploiter de manière efficace les terminologies. Le système de l'UZB exploite ainsi plus de 400 écrans pour une cinquantaine de services. Certains services comme la cardio structure de manière très poussée leur information contrairement à d'autre comme la psychiatrie. Bref il est capital d'identifier les contextes d'utilisation, essentiellement par spécialités.

Les contextes préférentiels d'utilisation identifiés sont les raisons d'admission, la gestion d'une liste de problèmes et les motivations de sortie.

### Bénéfices pour l'utilisateur

Un des bénéfices majeurs en faveur de l'exploitation de terminologie est de pouvoir filtrer et extraire les informations pertinentes du dossier afin de les mettre en perspective.

Les terminologies devraient également apporter une aide conséquente en matière d'aide à la décision et en priorité la détection des interactions médicamenteuses mais aussi dans les études épidémiologiques et économiques.

Le système de l'UZB propose également aux utilisateurs un système de gestion de workflow qui nécessite une codification des données.

## Terminologies

L'UZB exploite un sous-ensembles de 42000 termes de SNOMED-CT. Le Dr Vandevelde et son équipe estime que la constitution d'un vocabulaire terminologique de 30000 termes devrait suffire. Un travail de nettoyage est en cours.

La maîtrise de la SNOMED nécessite un effort certain à ne pas sous-évaluer.



Quand au choix de SNOMED ou non, le Dr Vandeveldt n'étant pas médecin ne s'estime pas compétent pour porter un jugement sur ce point.

Les autres terminologies à prendre en considération sont LOINC, ICD, ATC.

## Centre, équipe et gestion

Par expérience la constitution d'un vocabulaire terminologique contrôlé de 30000 termes doit se faire par niche de manière progressive, en exploitant les compétences de la cellule RCM.

## Divers

Les fonctions liées au serveur de terminologie dans une institution devraient faire partie d'une grille d'évaluation de la qualité des systèmes d'information hospitalier (cf projet BCD).

## I. Mertens, J. Legrand

*I. Mertens est chef du service Datamanagement au SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement*

*J. Legrand est médecin gestionnaire de données en santé au SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement Service Datamanagement*

## Serveur de terminologie

La fonction principale à assurer est celle de source authentique de terminologies avec des systèmes de gestion de versions et de synchronisation avec les clients.

On peut également envisager des fonctions de validation de codes en fonction du contexte et de la version active à un moment donné. Exemple : dans un RCM, le code d'anesthésie employé à tel date est valide ou pas.

## Bénéfices pour l'utilisateur

Pour pouvoir exploiter efficacement des outils de NLP (Natural Language Processing) il est indispensable de disposer de dossier en ordre, documenté de manière précise. Il faut aussi structurer les données à encoder afin de pouvoir les exploiter avec des finalités cliniques, économiques et épidémiologiques.

Le développement d'alertes liées aux interactions médicamenteuses fait partie des incitants prioritaires.

Une classification type ICD est indispensable dans le cadre d'une finalité économique. Une terminologie type SNOMED seule ne suffit pas.

Un consensus d'adoption de terminologies cliniques est difficile à atteindre. Il existe par contre des domaines/contextes beaucoup moins conflictuels comme les codes d'anesthésie, les modalités d'entrée/sortie... Dans le cadre de l'argumentaire, le Dr Legrand a eu l'amabilité de prendre en charge un travail de recensement des terminologies utilisés dans le RCM, en précisant si leurs utilisations sont purement RCM ou au contraire partagées ou partageables par d'autres systèmes d'informations.

Dans le contexte national belge, les aspects multi-lingues des codes ont un intérêt évident.

La documentation des soins, c'est à dire savoir pourquoi tel traitement ou soin a été fait plutôt qu'un autre, trouve un intérêt en matière de santé publique.

L'exploitation de standards permet une certaine forme d'indépendance vis à vis d'applications commerciales.

Piste de réflexion : l'emploi d'une terminologie semble particulièrement utile pour le suivi des affections chroniques (gériatrie, néphrologie, généraliste, diabète) car il faut les documenter avec précision.

## Terminologies

La nomenclature INAMI est trop peu précise pour le RCM.

L'ICD9 est exploité avec des finalités économiques, épidémiologiques et de qualité de soin à un niveau santé publique.

Une dernière mise à jour de de la classification ICD9 est planifiée en 2011. Par la suite, l'OMS ne maintiendra plus la classification.

Dès lors, le Ministère espère exploiter l'ICD10 en production dans les 5 ans à venir. Si la partie diagnostic, calquée sur l'ICD9 ne pose pas de difficulté particulière, il n'en est pas de même pour les interventions. De plus l'extension ICD10-CM, beaucoup plus volumineuse n'est pas traduite.

La psychiatrie exploite le DSM-IV dans le cadre du RPM.

SNOMED propose trop de concepts pour pouvoir effectuer efficacement des statistiques. En outre, si cette terminologie est utilisée, elle doit être transparente pour l'utilisateur.

## Centre, équipe et gestion

Dans le cadre de l'interopérabilité dossier-RCM, Mme. Mertens insiste sur le fait qu'il faille maîtriser les règles et la logique de codification. Ces règles ne sont pas simples à mettre en pratique par un simple mapping.

La plateforme eHealth propose une infrastructure qui pourrait accueillir un serveur de terminologies.

## Divers

Pour pouvoir observer une adoption et utilisation à large échelle de systèmes de codification, il faut changer la mentalité des utilisateurs.

## Annexe C

# Synthèses du séjour à Copenhague

### IHTSDO

L'International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) est une association sans but lucratif qui développe et promeut l'utilisation de SNOMED-CT afin de soutenir un échange sûr et efficace d'informations. Elle a été fondée en 2006 avec l'objectif de développer et de gérer des terminologies en santé, en particulier SNOMED-CT. Les pays fondateurs sont : l'Australie, le Canada, le Danemark, la Lituanie, les Pays-Bas, la Nouvelle Zélande, la Suède, le Royaume Uni et les États-Unis.

En tant qu'organisme international de standardisation l'IHTSDO se doit de mettre au point et d'appliquer des procédures robustes de gestion du cycle (proposition, revue, test, publication et renouvellement standards). Aussi bien dans la publication de la terminologie que dans la gestion du processus de traduction ou du projet éducationnel et des révisions assurance - qualité.

Une institution, un hôpital, une équipe scientifique ou une nation peuvent devenir membre et bénéficier de la mise à jour régulière des contributions. La licence est calculée sur base du produit national brut du pays et des capacités de remboursement. Pour la Belgique elle s'élève en 2010 à \$159 679 US. Notons que la première année, la Belgique doit également s'acquitter de frais d'adhésions qui s'élève à une cotisation d'une année plus le nombre de mois restant dans l'année.

Parmi les priorités de l'organisation dans les années à venir, il est intéressant de noter que la moitié des budgets iront à une meilleure compréhension des manières et des circonstances d'utilisation de la terminologie ainsi qu'au développement et partage de conseils pour son implémentation. Un peu plus du tiers des budgets seront consacrés à l'éducation et au développement de mécanismes de partage d'outils de support de l'implémentation. Voici un échantillon des questions auxquelles l'organisation tentera d'apporter des réponses :

- Comment faire pour intégrer SNOMED-CT (SCT) dans mon système ?
- Comment faire pour gérer les sous-ensembles, les mappings, les nouvelles releases locales, nationales et internationales ?
- Quelles sont les données à encoder ?
- Quelles autres terminologies utilisons-nous ?
- Quelle terminologie de référence devons-nous utiliser ?

On peut se tromper, faire de mauvais choix... l'important est de poser la question et de la partager. Peut-être quelqu'un aura-t-il la solution.

## SNOMED-CT

En quelques chiffres, SNOMED comprends pas moins de 300000 concepts uniques, 950000 relations. La terminologie multi-axiale compte 16 axes et est multilingue. Elle se veut exhaustive, modulable et flexible car elle permet le développement d'extensions locales aussi bien que la sélection de sous-ensembles de termes pour des contextes spécifiques. La National Library of Medicine (NLM) a identifié un core-set de 5000 termes qui couvre 95% des besoins de codification d'une liste de problèmes [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov).

Selon les dires de J. Zelmer, la SNOMED-CT est capable de soutenir le dialogue clinique (continuité des soins), a pour objectif d'être exploitée pour les recherches (cliniques, épidémiologies et autres) et pour établir des connections avec les bases de connaissances.

La publication d'une version SNOMED-CT comprend le core-set (la terminologie, les descriptions et relations), des outils de gestion de la terminologie incluant les sous-ensembles et les liens (cross-map), de la documentation et des guides de bonnes pratiques.

The SNOMED CT CORE subset data file has the following fields :

**SNOMED\_CID** – conceptId of the SNOMED CT concept  
**SNOMED\_FSN** – SNOMED CT fully-specified name  
**SNOMED\_CONCEPT\_STATUS** – concept status of the SNOMED CT concept  
**UMLS\_CUI** – the corresponding UMLS concept identifier, if concept is not yet in the UMLS this will be NA (not available)  
**OCCURRENCE** – number of institutions having this concept on their problem list (from 1 to 7), not populated for concepts retired from Subset  
**USAGE** – the average usage percentage among all institutions (i.e. sum of individual usage percentages divided by 7), not populated for concepts retired from Subset  
**FIRST\_IN\_SUBSET** – the version of Subset first containing this concept  
**IS\_RETIRED\_FROM\_SUBSET** – in future, some concepts will be marked retired if they are retired by IHTSDO or no longer considered to be useful e.g. when there are more appropriate SNOMED CT concepts  
**LAST\_IN\_SUBSET** – the version of Subset last containing this concept, only populated for concepts retired from Subset  
**REPLACED\_BY\_SNOMED\_CID** – SNOMED CT concept to replace concept retired from Subset, only populated for concepts retired from Subset

Les cross-maps inclus dans la version internationale de SNOMED-CT comprennent : ICD9-CM, ICD-O et LOINC. Un certain nombre de mappings sont également publiés par des Centres de Distributions Nationaux tels ICD-10 au Royaume-Uni ou via des fournisseurs indépendants comme le CAP pour plusieurs terminologies en soins infirmiers.

SNOMED publie également des tables de correspondances entre

- SNOMED II et SNOMED RT
- SNOMED 3.5 to SNOMED RT

Des efforts d'harmonisation ou de liaison dont certains produisent également des sous-ensembles et des correspondance sont tenus avec :

- American Academy of Ophthalmology : [american-academy-of-ophthalmology-adopting-snomed-ct](http://american-academy-of-ophthalmology-adopting-snomed-ct)
- CDISC ; [www.cdisc.org](http://www.cdisc.org)
- DICOM : [www.ihtsdo.org/snomed-ct/who-is-using-snomed-ct/](http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/who-is-using-snomed-ct/)
- HL7 : [www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/hl7/](http://www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/hl7/)
- IEEE : IEEE IHTSDO agreement release FINAL.pdf
- International Council of Nurses : ICN and IHTSDO Announcement March 2010.pdf
- LOINC and NPU : [www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/loinc-npu/](http://www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/loinc-npu/)
- OpenEHR : [ihtsdo-and-openehr-begin-collaborative-work-programme](http://ihtsdo-and-openehr-begin-collaborative-work-programme)
- WasPaLM : [www.waspalm.org/](http://www.waspalm.org/)
- WHO : [www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/who/](http://www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/who/)
- Wonca : Wonca IHTSDO agreement announcement.pdf
- X12 : [www.ihtsdo.org/snomed-ct/who-is-using-snomed-ct/](http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/who-is-using-snomed-ct/)

## Stratégies nationales

### Pays-bas

La délégation néerlandaise était présente en nombre : F.Tessla, N. De Keizer, T. Frank, R. Breas, J. Van Beeck et J. Van Dreemen.

**Centre national :** NICTIZ (National ICT instituut in de Zorg)

**Activités :** En 2008 un grand effort d'information a été entrepris à l'échelle nationale par des représentants du Ministère de la Santé Publique, le Nictiz, le département informatique de l'université d'Amsterdam et le «Royal Dutch Association for the Advancement of Pharmacy» envers les professionnels de la santé, l'industrie, les gestionnaires et les IT managers. L'objectif principal du projet néerlandais est l'évaluation de l'utilité et la valeur ajoutée que SNOMED peut présenter. NICTIZ, une association sans but lucratif, a été mandatée pour mener le projet financé par les autorités de la santé néerlandaise. En outre, SNOMED est utilisé dans le cadre de contrat «affiliates» regroupant 3 institutions hospitalières, universitaires et non-universitaires et 2 acteurs industriels ICT, iSoft et ChipSoft. L'intégration de la terminologie SNOMED au sein des applications de ChipSoft est limitée à un listing des termes.

**Implémentations :** 3 projets hospitalier ont été mis sur pied. Il n'y pas de stratégie nationale à proprement parler pour l'instant

**Facturation :**

- Quoi : l'enregistrement de procédures chirurgicales et prestations à des fins de facturation. Les utilisateurs conservent leur système de codification, similaire à notre nomenclature IN-AMI/RIZI, mais elle est liée aux concepts SNOMED. C'est tout à fait transparent pour les utilisateurs.
- Motivation : le but est de tester cette approche, d'apprécier la valeur des informations fournies en vue d'exploiter les données dans d'autres domaines que la facturation.

**Anesthésiologie :**

- L'enregistrement des termes cliniques SNOMED dans le cadre de référence préopératoire. Les termes SNOMED originaux, en anglais, sont présentés tels quels, une description en néerlandais est proposée pour un sous-ensemble limité identifié par les utilisateurs.
- Motivation : Les anesthésistes affrontent des difficultés lors de la récolte de données médicales dans le cadre des examens préopératoires. Les données sont souvent incomplètes, illisibles, non disponibles. Le but est d'augmenter la qualité de la documentation des données médicales en vue d'améliorer la qualité des soins et la sécurité du patient par l'implémentation de systèmes d'alerte et de support décisionnel.

**Codification de données cliniques au sein d'un hôpital :**

- un groupe restreint de médecins hospitaliers, ORL, ont manifesté leur intérêt de codifier leurs activités cliniques dans un résumé de dossier électronique. Les termes SNOMED utilisés dans cette niche est un ensemble de référence qui a été traduit en néerlandais pour ce seul usage.
- Motivation : Le résumé est accessible à tous les médecins de l'institution. Des études épidémiologiques et le business intelligence seront des retours attendus.

**Traduction :** Pas de traduction systématique mais seulement les termes choisis, préférentiels en exploitant au maximum les traductions des termes par le biais de mapping à d'autres terminologies.

**Ressources :** 1.5 ETP sur 7 personnes. Le budget assigné par les autorités est limité à 5 ans.

Note : R. Breas, impliqué aussi dans les projets ePSOS émet des doutes sur la réussite des pilotes ePSOS et des projets SNOMED...

## Suède

**Centre national :** Socialsty relsen

**Activités :** depuis 2004/5, la Suède est impliquée dans de nombreux groupes et projets pour les mapping, traduction, conceptualisation, l'amélioration de format de publication et d'un modèle conceptuel exploitable par la machine tout en restant accessible à l'utilisateur.

**Implémentations :** Plusieurs projets pilote sont en cours de développement dans le domaine des soins de santé et sociaux : soins des personnes âgées, suivi à la sortie d'institutions et psychiatrie. Registres de qualité et indicateurs, données de santé de l'enfant, standardisation de plans de soins, diabète sont d'autres exemples de pilotes. La stratégie est d'impliquer massivement l'industrie (contrainte) afin de rendre l'utilisation de la terminologie transparente pour l'utilisateur. Le processus de codification en SNOMED doit se passer à l'arrière plan par transcodage à la volée de la codification existante. La Suède veut créer des opportunités de gain de temps pour les utilisateurs en diminuant la charge

administrative et de fournir une valeur ajoutée. Par exemple, la Suède espère exploiter la terminologie dans les processus de support décisionnel. Les efforts sont fournis en parallèle pour les hôpitaux et les MG même si clairement les actions sont surtout orientées hôpitaux. 21 régions et 5 fournisseurs d'applications cibles sont identifiés. L'implémentation s'effectuera par région. Deux des cinq fournisseurs ont déclaré être prêt à utiliser SNOMED pour la fin 2011.

**Traduction :** La Suède s'est lancé dans la traduction systématique du core international à un rythme de 10000 concepts par mois. Une étape de validation par des experts est prévue. Ils prévoient la fin des travaux pour mars 2011. Au final, 250.000 concepts et un sous-ensemble de relations (nombre?) seront traduits et adaptés au marché suédois.

**Ressources :** 5M€ ont été consacré à la traduction du core international sur 2 ans par une équipe de 40 ETP. Une vingtaine d'EPT est prévue pour la maintenance de la terminologie SNOMED (contenu, transcodage et linguistique). C'est clairement une approche top-down.

La Suède se donne encore 1 an pour prouver le ROI, principalement en exploitant à de multiple usages une information encodée une seule fois afin de réaliser un win-win et le «buy-in» des utilisateurs. Ils espèrent aussi exploiter la terminologie dans des processus de support décisionnel.

## Danemark

Pale Gerry Petersen, project manager

**Centre national :** Digital Sundhed

**Activités :** Plusieurs workshops ont été organisés pour sensibiliser les professionnels IT à la terminologie et son modèle. Le centre a produit une preuve de concept (Proof of Concept) des archétypes adoptés par l'industrie préférentiellement à SCT.

**Implémentations :** les implémentations se font en collaboration étroite avec les cliniciens et l'industrie pour la documentation des examens cliniques et des antécédents encodés dans un dossier électronique. Dans le secteur des soins intensifs, ils ont pu démontrer l'intérêt d'un tel projet pour améliorer la qualité de la documentation des dossiers, afin de pouvoir augmenter le niveau de sécurité des patients. Dans un autre domaine, ils ont pu aussi montrer son intérêt dans le cadre de la codification des RCM et leur exploitation en DRG. L'utilisation de SNOMED-CT pour vulgariser le contenu du dossier électronique est en cours d'étude. 150.000 concepts, devraient représenter +/- 80% des besoins en général; ceux-ci doivent être intégrés dans les applications «utilisateurs». L'équipe danoise est à la source des guidelines de traduction, disponibles sur le site de l'IHTSDO. Celles-ci sont / seront implémentées dans le Workbench de l'IHTSDO (Translation\_Guidelines\_20090309\_v1-00.pdf).

**Traduction :** la totalité du core est traduit et maintenu depuis 2009.

**Ressources :** Le projet est sponsorisé par les autorités danoises (approche top-down). Une équipe mixte de linguistes et de professionnels de la santé (labo, médical et pharmaceutique) menée par un chef de projet dédié a, pendant 3 mois, préparé la mise en route du projet. 6 à 7 ETP ont été nécessaires pour cette mise en route. La traduction a été outsourcée et auditée par une équipe de cliniciens et de linguistes maîtrisant les deux langues. Des outils de traduction ont été mis à disposition de l'équipe par le ministère. Le processus nécessite environ 25h/1000 concepts. Pour la maintenance, ils emploient 2.5 ETP.

Le Danemark estime que près de 100% des généralistes sont informatisés grâce à la mise en place d'un processus rapportage de l'activité nécessaire à la facturation. Actuellement, les hôpitaux utilisent ICD 10 et les MG ICD/ICPC. À l'avenir, ils comptent documenter l'enregistrement de prestations par des informations cliniques codifiées en utilisant SNOMED. Actuellement, SNOMED n'est pas utilisé en production. Ils espèrent en tirer un ROI.

## Canada

**Centre national :** Inforoute Santé du Canada (Canada Health Infoway, parastatale, 75%public, 25%privé) ;

**Activités :** initiations et formations avancées sont disponibles ;

**Implémentations :**

- les rapports de chirurgies oncologiques emploient les checklists du CAP (LOINC et SCT) ;

- asthme
- maladies mentales
- rapports de laboratoire bactériologiques

**Traduction** : en français de 30000 termes. Le ClinClue browser a été adapté, il présente une interface en français est capable de charger des extensions en anglais du Canada et en français.

## UK

**Écosse (Leo Fogarthy)** : SNOMED-CT est utilisé par 2015 généraliste pour les échanges d'information médicale entre eux. Cette communication n'a rien en commun avec celle présente en Belgique entre hôpitaux, laboratoires de biologie clinique, les spécialistes et les MG. Les informations sont en texte libre associées à un code. La terminologie employée au Royaume Uni par les généraliste est basé sur la terminologie READ. Les MG britanniques sont habitués à utiliser la codification READ qui permet de sélectionner dans un ensemble limité de terme un signe clinique, symptôme, diagnostique, observation, examen, traitement et médication. .Notons qu'il n'y a pas d'échange avec l'hôpital qui exploite l'ICD10 à des fins de facturation et non d'échange de données cliniques.

**«Welsh» (Sally Greenway)** : Demande de traduction en «Welsh». Dans cette région d'UK, SNOMED n'est pas utilisé.

Des interviews ressort le besoin d'une infrastructure localisée (par pays/région) lourde afin de bâtir une «terminologie nationale» fondée sur le «international core» de SNOMED. La motivation principale est une réponse aux besoins spécifiques du pays, càd la traduction en langage local, de l'usage de termes et de concepts propres au pays ou région, leurs maintenance et gestion dynamique.

Leo Fogarthy affirme que les efforts fournis par l'UK seront nécessaires dans chaque pays. La traduction des core concepts sera un des éléments principaux pour les pays non-anglophones. Ceci implique la gestion du mapping des «core» concepts internationaux afin de préserver l'interopérabilité avec les autres pays, et leurs traduction, enrichi par un vocabulaire contrôlé permettant une compréhension et interprétation bidirectionnelle des concepts. En Grande Bretagne, un centre de terminologie existe depuis des années et est mandaté pour exécuter ces différentes fonctions : [www.connectingforhealth.nhs.uk](http://www.connectingforhealth.nhs.uk) et l'antenne IHTSDO [www.ihtsdo.org/members](http://www.ihtsdo.org/members)

Leo Fogarthy émet des critiques sur les processus, la manière de travailler et les priorités posées par l'IHTSDO en insistant sur la lourdeur et lenteur de l'organisation. Selon lui, l'IHTSDO devrait se concentrer sur l'essentiel, sur les éléments avec objectif pratique et sur les sous-ensembles.

## Espagne

L'Espagne s'intéresse depuis 1 an à SNOMED. La terminologie est disponible en espagnol (version sud-américaine).

## Autriche

Pas de contact

## France

Pas de représentation officielle à Copenhague. La France a acheté les droits d'utilisation de la terminologie SNOMED 3.5. Elle n'est pas membre de l'IHTSDO. Elle ne profite donc pas des services de maintenance et d'actualisation de la terminologie SNOMED.

## Argentine

Une entreprise argentine a réalisé la traduction de SNOMED-CT en espagnol. L'Argentine n'est pas membre de l'ISHTDO.

## Interview Martin Severs, administrateur délégué, et Jennifer Zelmer, CEO

La discussion était ouverte, tout comme l'accueil en général et les divers workshops auxquels nous pouvions librement participer. Les principaux arguments de la plus value de SNOMED présentés par le duo sont :

- instrument d'interopérabilité pour un continuité des soins.
- support décisionnel médical
- business intelligence :
  - screening, épidémiologie et prévention
  - statistiques de gestion
- maintenance de la terminologie : update /6 mois.
- maintien et enrichissement des concepts,
- mapping avec des codifications existantes
  - codifications NOC, NANDA via un work around (?)
  - ICPC : lettre d'intention signée en décembre 2009 par les deux organisations, WONCA et IHTSDO. Volonté de mapper l'ICPC avec les concepts SNOMED.
  - recrutement de codification / classification à «mapper»
- traduction : si disponible, la traduction est disponible gratuitement pour les pays membres.
- richesse d'une communauté d'utilisateurs garantissant l'expansion graduelle de la terminologie où tout le monde profite des inputs individuels qui, lorsque acceptés par les experts du board, sont automatiquement mis à disposition de la communauté d'utilisateurs.
- service de traduction outsourcé afin de garantir une indépendance (?)

Étapes d'enrôlement d'une nation :

1. soumission d'une sollicitation d'inscription ;
2. évaluation de la candidature lors du management board mensuel, acceptation de la candidature et fixation des prix ;
3. paiement de la somme due.

Le processus s'étale habituellement sur 3 mois.

Lors de la mise en place d'une antenne IHTSDO dans une pays membre, les services suivants doivent être rencontrés :

- gestion d'un centre de terminologie local/national ;
- distribution de la terminologie auprès des autorités et vendeurs ;
- enrichissement et localisation du core international en fonction des besoins nationaux ;
- traduction lorsque les conditions le permettent ou le justifient ;
- éducation.

Des outils et des applications libres et gratuits de gestion de la terminologie et de traduction sont à disposition.

Quelles sont les manières préconisées pour introduire SNOMED ? Rechercher des terrains en friche pour implémenter le processus. Ainsi par exemple : rechercher là où un «buy-in» peut être obtenu ; démarrer par la mise en place d'un core dataset +/- étendu à des termes spécifiques en fonction des domaines ou sous-domaines identifiés au préalable ; prévoir la localisation et, si nécessaire, la traduction de termes de bases et spécifiques au domaine in casu, p. ex. vaccination. La vitesse de déploiement est à l'échelle des moyens et des possibilités. Le pragmatisme est une clé de réussite. La situation s'avère souvent plus complexe dans les pays développés.

Si un pays ou une institution désire se désaffilier, l'ex-membre conserve la possibilité d'utiliser la version de la terminologie au moment où il se désaffilie. Il peut donc continuer le développement et l'exploitation de la terminologie à partir de cette version. Les outils utilisés restent aussi à sa disposition. Il ne recevra évidemment plus d'amendement, correction. . .



Quid de la participation de la Belgique ? Pourquoi la Belgique a-t-elle un intérêt pour IHTSDO ?

- La Belgique, c'est trois langues : le regroupement linguistique est là, le personnel de traduction disponible et de proximité tout comme les experts médicaux et linguistiques. C'est un bassin concentré de connaissance et d'expertise ;
- la Belgique est proche de la France au niveau linguistique entre autre. Si la Belgique participe, la traduction de la terminologie sera effectuée par la Belgique et pourrait intéresser la France tout comme d'autres pays francophones. La Belgique pourrait éventuellement chercher un partenariat avec la France ;
- la Belgique, c'est aussi Bruxelles, capitale de l'Europe, un siège à Bruxelles serait le bienvenu au niveau politique ou stratégique ; de plus, si la Belgique participe, 50% des pays d'Europe devient membre de l'IHTSDO, et donc il n'y a qu'un pas vers une démarche de l'IHTSDO vers la CE pour essayer d'obtenir un marché européen plutôt que de s'éparpiller dans les différents pays ;
- la Belgique a développé le 3BT, peu importe l'exhaustivité et la qualité du produit, celui-ci existe, est en production et est utilisée. Il est par ailleurs partiellement mappé avec SNOMED grâce au travail de la UZBrussel. Ceci représente une valeur pour l'IHTSDO.

Cette valeur ajoutée, déclinée ci-dessus, que représente la Belgique et son port folio, intéresse l'IHTSDO et peut franchement être posée dans la balance lorsque la Belgique sera à l'heure des négociations de contrat avec l'IHTSDO.

Ces dernières informations ont été récoltées pendant l'interview de Martin Severs et Jennifer Zelmer en présence de Philippe Piette et Philippe Vandenberg.

# Appendix D

## Input from Benny Van Bruwaene

### D.1 Snomed CT

Snomed CT is a concept-oriented and machine-readable medical terminology which has gained popularity this last ten years. It has been proposed as the reference terminology for use in electronic medical records and is supposed to cover the entire field needed to care and cure.

Snomed CT means Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms. Snomed is patented as a system and method for medical language extraction and encoding. Snomed CT is a standardized clinical terminology, comprised of codes, terms and relationships, for use in recording and representing clinical information across the scope of health care which allows data to be captured (coded), retrieved, exchanged and understood.

Snomed CT means Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms. Snomed is patented as a system and method for medical language extraction and encoding. Snomed CT is a standardized clinical terminology, comprised of codes, terms and relationships, for use in recording and representing clinical information across the scope of health care which allows data to be captured (coded), retrieved, exchanged and understood.

In the Medical subject heading of the National Library of Medicine, Snomed has gained its place between MeSH and UMLS. Since 2003 there is an agreement between the U.S. Secretary of Health and Human Services, and the College of American Pathologists that will make Snomed CT available to U.S. users at no cost for the users through the National Library of Medicine's Unified Medical Language System<sup>®</sup> (UMLS). In April 2007 the International Health Terminology Standards Development Organization, a non profit organization based in Denmark (<http://www.ihtsdo.org> ), acquired the intellectual property rights of Snomed Clinical Terms (Snomed CT) and its antecedents from the College of American Pathologists for \$7.8 million.

By acquiring the Snomed CT standard the IHTSDO will help to ensure the continued maintenance and evolution of Snomed CT as well as its availability on an international scale. The IHTSDO assumed responsibility for the ongoing maintenance, development, quality assurance, and distribution of Snomed CT. Actual members of the IHTSDO are Spain, Sweden, The Netherlands, United Kingdom, United States, Australia, Canada, Cyprus, Denmark, Estonia, Lithuania, New Zealand, Singapore, Slovak Republic, Slovenia.

On 22 July 2010 the International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) announced a collaborative arrangement with the World Health Organization (WHO) to harmonize WHO classifications and Snomed CT. WHO Classifications and Snomed CT are complementary tools. When used together appropriately, they make it easier to summarize information from individual patients' health records into aggregate results needed for health policy, health services management, and research.

Snomed CT offers the following unique advantages:

1. most complete system including almost all medical objects and most of the international classifications

- including diagnoses, procedures, drugs, nursing, functioning, professions, institutions. . .
- most granular system available on the market;
  - postcoordination. A concept is fully defined through qualifiers which avoids an explosion of terms due to combined concepts.

```

284196006|Burn of skin|:
  246112005|Severity|=
    24484000|severe,
      363698007|Finding Site|=
        113185004|Structure of skin between fourth and fifth toes|:
          272741003|Laterality|=
            7771000|left)

```

- ontology: 960.000 relationships;
- two updates per year;
- it is translated in multiple languages;
- mapping to many other international classifications (cf supra) in cooperation with the WHO (ICD10, ICD11) and the American Hospital Association (ICD-9-CM):
  - ICD-9-CM → ICD-10-CM
  - ICD-10 → ICD-11
  - UMLS, MeSH
  - ICPC-2 (Australia). A Snomed CT - ICPC working group seemed to start (cf dr. Marc Jamouille)
  - ATC (drugs)
- international standardization committee and experience, international community;
- freeware (browsers, API);
- a terminology and ontology management system: the workbench

## D.2 Term finder

The main problem of vocabularies is that users have different terms in mind for the same concept. This way, a physician searching for a specific term may not find it even though an appropriate term exists in the vocabulary. Extra functionality is needed to ease and accelerate standardized data entry: pick lists, syntactic and semantic search functionality.

### D.2.1 Pick lists

Pick lists are standard lists of the most common or the most important terms for the user in a certain context. E.g. a pick list of the medical history to be checked by the anaesthesiologist at a preoperative consultation. Check list for the obstetrician to follow a patient during pregnancy. Users should be able to define pick lists for themselves, their service or specialty in function of the context (consultation, hospitalisation, examination (e.g. Cath-Lab, gastroscopy), medical problem (e.g. diabetes, pregnancy. . .)). These pick lists allow a fast data entry, can serve as a check list and can serve as a workflow template. Multidisciplinary customisation leads to clinical care paths.

### D.2.2 Syntactic search (alphabetical search with lexical functions)

The search engine will look for terms containing the character string as entered by the physician. The most common search mode in an electronic medical record is an alphabetical search with lexical functions: term decomposition (searching on parts of a term), corrections for spelling and typing errors. The alphabetical

search starts from what the physician has typed regardless of the sequence. E.g. “acu”, “myo” will deliver all the terms containing “acu” and “myo” independent of the order in which they appear in the terms: “acute myocardial infarction”, “acute myocarditis” but also “myocardial infarction of the anterior wall, acute” will be listed. A spelling checker makes that “aku” and ‘mio’ will result in the same terms. Even ‘accu’ ‘myocad’ will give a successful search because typing errors are also taken into account while searching.

### D.2.3 Semantic search

Natural Language Parsing (NLP) can find terms that are conceptually related based on their semantic relationships (e.g. ‘myocard’ = ‘heart’) and thus independent of the characters type. NLP finds the clinical concepts based on Snomed CT or ICD and shows the corresponding terms linked to them. Terms are ordered in the sequence of semantic concordance and/or statistical occurrence. NLP limits the number of terms/synonyms in the controlled vocabulary which enhances supportability.

Synonyms, common abbreviations could be integrated in the semantic search. The most advanced NLP for Dutch is FastCode of Nuance (Gent, Belgium). FastCode is an API which is linked within the interface of the electronic medical record. Fastcode supports also English and French, but alternative systems could be on the market.

## D.3 Terminology management

Terminologies should be created in different domains. An initial terminology for diagnoses has been created merging a terminology of primary care (3BT) and of hospital care (CMV UZB). Every start up dictionary should be completed and updated on a continuous basis. A system should be installed allowing users to request new terms and to update or delete existing terms.

### D.3.1 Updating terminology

#### In batch

New concepts can be added in batch merging a validated CMV with the existing national CMV as was done for the 3BT and CMV UZB dictionary. Thesauri of existing medical record systems like Health One, Medigest, Sosoeme and Medidoc should be merged and mapped. Different translated subsets of Snomed CT (e.g. Canadian, Danish, Swedish) are good candidates for extensions of the existing terminology. A translation could be done of the entire Snomed CT. However too many concepts have become obsolete (e.g. ‘Hepatitis non-A non-B’), are vague (e.g. ‘Heart block’), synonyms of each other (‘Open wound of toe’ = ‘Open wound of toe without complication’), combined concepts such as ‘dementia with depression’ or concepts clinically never used (e.g. ‘Simple chronic bronchitis’). Therefore a bottom up approach like in Canada is probably better than a complete translation (Denmark). If a complete translation is considered, a clear protocol for the selection of valid concepts should be used before starting this translation. Participation to the Snomed CT working groups is highly desirable in order to draw a maximal profit from the international efforts and standardization.

#### Update requests

A web based terminology management system should allow users to make requests for new terms or corrections of existing terms. A terminology management centre should deal with these requests. Terms are linked to Snomed if at all possible. If the needed concept doesn’t exist in Snomed CT, it is linked to the nearest Snomed CT concept with a label ‘Snomed link is not ok. A work list should be drawn after every update of Snomed CT to reclassify these concepts which could not be linked previously to Snomed CT.

### D.3.2 Updating cross maps

The CMV is linked to different classifications. These classifications can change. Links or cross maps should be updated simultaneously. E.g. the Belgian ministry of health uses specific versions of ICD-9-CM (and ICD-10-CM in the future) for the registration of hospital discharge data (MZG/RHM). With every move to a new version of a used classification system, the link between the terms and the coding system should be updated. Holding a link with Snomed CT the cross maps of Snomed CT with ICD-9-CM and ICD-10 and ICD-10-CM can be used and eliminate most of the work. In some instances the link between a term and a coding system entails a link with a code and the definition of a qualifiers. Therefore cross mapping should be defined in OWL. E.g. 'ST-elevatie anterolateraal myocardinfarct' → 'ST-elevatie myocardinfarct' qualifier 'localisation' 'anterolateraal' in Snomed CT.

### D.3.3 Local add ons

The national CMV should be delivered in a generic format so that local vendors and/or users can integrate the CMV in their local systems. This allows users to add proprietary terms. Alternatively the terminology management software for the national vocabulary could be accessible and used by vendors and/or users to incorporate their own concepts for local use so that they can export the combined (national + local) CMV. Using the central terminology software, immediate validation on redundancy of concepts, linking of concepts to synonyms, adding logic relationships could be managed on line avoiding de-synchronization between the central CMV and local add-ons.

## D.4 Terminology Centre

The organisation of a terminology centre should take a maximum profit of existing examples elsewhere in the world. The daily management of the terminology centre should coordinate:

- the specifications, the choice and set up of a terminology management system (eventually to be part of a broader terminology and ontology system)
- working groups per profession with experts in every language: laboratory (already existing), diagnoses (to be started up by university departments of General Practice and specialists in the different disciplines), procedures (to be coordinated by the RIZIV/INAMI), nursing, physio...
- standardization over professions based on international standards (Snomed and WHO)
- set up of pilot projects to test and update the start up terminology
- roll out of definitive system

## D.5 Ontology management

In order to manage workflows and clinical pathways, a system should allow the definition of relationships between medical concepts and care takers. Example:

- What is the proposed workflow of a G.P. in Gent for diabetes mellitus?
- What is the proposed workflow of a diabetologist in Arlon for a hospitalization of a diabetic patient?
- What is the proposed workflow of a diabetic reference nurse in Brussels for home care of a diabetic patient?
- Is an anti-TNF treatment in psoriasis reimbursed according to the criteria of chapter IV?
  - active psoriasis severity > 10 %
  - Methotrexate 3 months
  - Ciclosporin 2 months
  - PUVA therapy 3 months

Selective authorizations should allow peripheral care takers and institutions to add local concepts and relationships in order to control their own workflows.

## D.6 Terminology and Ontology management system

### D.6.1 Objective

In order to manage terminology and relationships between concepts an ontology management system is needed to manage:

- concepts with terms in different languages (adding, updates, validation);
- synonyms for different speech communities (e.g. Dutch vs Flemish). Define subsets for particular communities joining a common set with particular subsets;
- mapping between terms and existing classifications;
- import of updates of existing classification like Snomed CT and ICD and creating working lists to update mapping of terms;
- local coding systems of local applications (like local resource management systems);
- grouping of concepts in order to make rules for decision support;
- mapping between terms/groups;
- import existing ontologies and their relationships like Snomed CT;
- classes and groupings for care takers, location, affiliation (institutions, LOGO's, language community), context (type of contact eg hospitalisation, ambulatory, emergency attendance...);
- create API/Webservices for integration in local systems: offer terminology and rules and enable validation of these rules with the patient information.

### D.6.2 Existing systems

**Snomed CT workbench:** the IHTSDO Workbench includes tools to develop, maintain and facilitate the use of Snomed CT, freely available under an Apache2 open source agreement. The IHTSDO has made a number of seats on the collaborative web-based environment used to host the Workbench available free of charge to open source developers.

**Protégé:** Protégé is a free, open source ontology editor and knowledge-base framework. The Protégé platform supports two main ways of modeling ontologies via the Protégé-Frames and Protégé-OWL editors. Protégé ontologies can be exported into a variety of formats including RDF(S), OWL, and XML Schema. Protégé is based on Java, is extensible, and provides a plug-and-play environment that makes it a flexible base for rapid prototyping and application development. Protégé is supported by a strong community of developers and academic, government and corporate users, who are using Protégé for knowledge solutions in areas as diverse as biomedicine, intelligence gathering, and corporate modeling. CETIC, Charleroi has expertise for using it.

**LinkFactory (Nuance, Gent):** a formal terminology and ontology management system that makes the creation and management of large scale, complex, multilingual and formal ontologies possible.

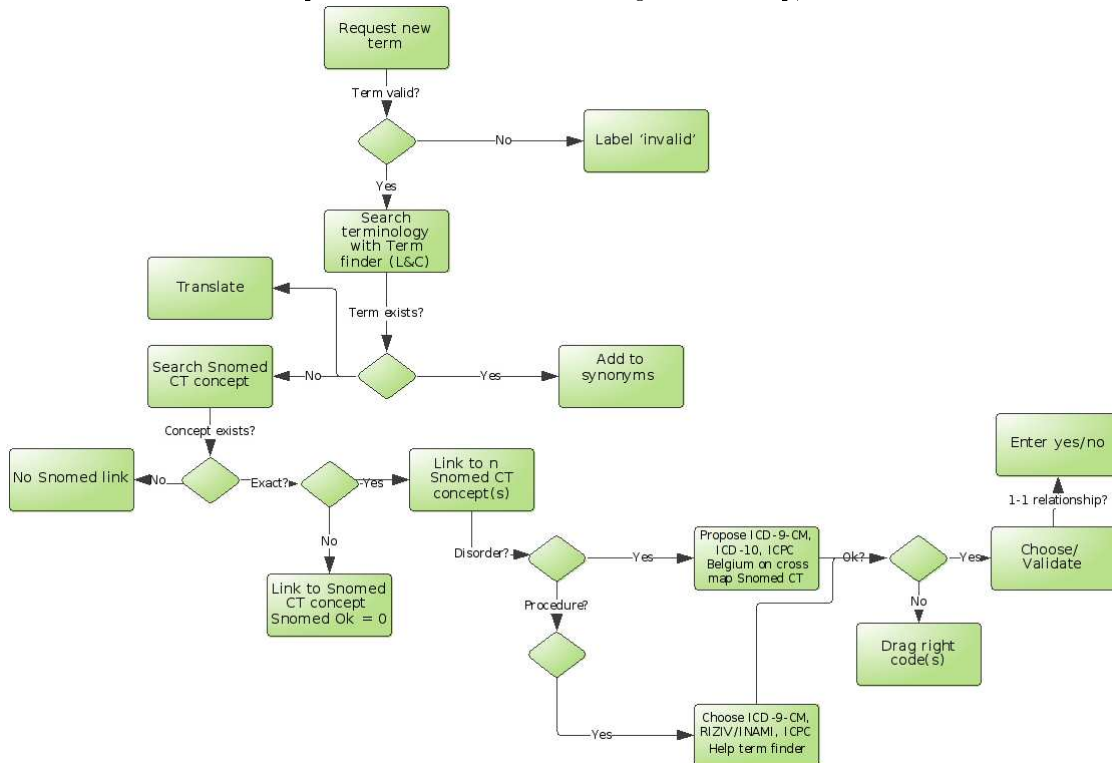
**Collibra, Brussels:** the company's three levels of Business Semantics Management tools include one each at the services (Information Enabler), governance (Platform), and data integration layers (Studio).

### D.6.3 Features

In order to test the features of an ontology management system one can consider to set up the environment with the existing blocks:

- import and update:
  - Belgian terminology in Dutch, French with Belgian crossmaps:
    - to Snomed CT, ICD-9-CM version 2009, ICD-10, ICPC for diagnoses;
    - to Snomed CT, ICD-9-CM and RIZIV/INAMI for procedures;
  - nomenclature RIZIV/INAMI for procedures;
  - Snomed CT concepts, relationships and cross maps;
  - ICD-9-CM version 2009 with validation fields (sex, age, principal diagnosis), ICD-10, ICPC;
  - Snomed, ATC coding for drugs;
- insert sample of care takers, institutions, specialties, affiliations, locations, contacts (ambulatory, home visit, hospitalization, follow up contact, preoperative contact...): make groups of type of institutions, specialties, affiliations, locations, type of contacts;

- make names of workflows:
  - define items of named workflow = pick lists;
  - link workflow to group of specialties, affiliation, location to call the workflow on the right moment;
- add new term:
  - search in Snomed CT for relevant concept (L&C search? Or CliniBrowser);
  - translate in Dutch or in French;
  - ask for validation to expert according to specialty;
  - use Snomed CT cross map to set the default for the Belgian cross map;



- add new synonym;
- update the Term Finder (L&C);
- make local subsets with structure for synonyms (e.g. Flemish - Dutch: mucoviscidose vs cystische fibrose);
- create webservices and API (as a local plug in) to offer content and to validate patient information against the defined rules.

## Appendix E

# Calculation of Membership Fees for Belgium

The calculation of IHTSDO membership fees is set in the Articles of Association. A member's annual fee is equal to its share (based on its % of the total GNI among member countries) of the total aggregate annual fee. The formula used is as follows: Individual Member's Fee = Aggregate Fee \* (MGNI / AGNI)

Where:

- Aggregate Fee = the amount of the Aggregate Annual Fee or Aggregate Special Fee, as applicable
- MGNI = the World Bank GNI Atlas value of the individual Member
- AGNI = the aggregate of the World Bank GNI Atlas values of all Members

For 2007, the Aggregate Fee was \$7,591,812. For 2008, 2009, and 2010, the General Assembly agreed to increase the Aggregate Fee by 3% each year, as permitted under the IHTSDO Articles of Association. World Bank GNI Atlas values for individual countries are listed in an Appendix to the Articles of Association and at [www.ihtsdo.org](http://www.ihtsdo.org).

Given the World Bank GNI Atlas Value for Belgium from Appendix 1 of the Articles of Association (the MGNI), the 2010 annual fee for Belgium would be \$159 679 US dollars.

Please note that in the first year of Membership, countries pay a joining fee equivalent to one year's Membership fee plus an annual fee that is prorated based on when during the year they join IHTSDO. As a result, were Belgium to join the IHTSDO as of July 1st, the amount owing for 2010 would be a joining fee of \$159 769 plus 6 months membership of \$79 840.



# Bibliographie

- [1] Belgian cancer registry. [www.registreducancer.be](http://www.registreducancer.be).
- [2] Portail de la plate-forme ehealth. eHealth.
- [3] S Ananiadou and J McNaught. Text mining for biology and biomedicine. *Norwood, Artech House*, 2006.
- [4] T Beale and S Heard. openehr architecture overview. Technical report, The openEHR Foundation, Nov 2008.
- [5] O. Bodenreider, B. Smith, A. Kumar, and A. Burgun. Investigating subsumption in dl-based terminologies : A case study in snomed ct. International Workshop on Formal Biomedical Knowledge Representation, 2004.
- [6] Sue Bowman. Coordination of snomed-ct and icd-10 : Getting the most out of electronic health record systems. Technical report, AHIMA, 2005.
- [7] W Ceuster and B Smith. Strategies for referent tracking in electronic health records. *Journal of Biomedical Informatics*, 39 :362–378, 2006.
- [8] W Ceusters. Applying evolutionary terminology auditing to snomed-ct. submitted for publication.
- [9] Alain Coeur and Martine Marchand. Un point sur loinc. *Spectra Biologie*, 151, Apr 2006.
- [10] E De Clercq, P Piette, J Strobbe, M Roland, A Vandenberghe, J Steenackers, and L Pas. Setting up a common architecture for epr in primary care : The belgian experience. *Studies in Health Technology and Informatics*, 90 :215–219, 2002.
- [11] E De Clercq, P Piette, J Strobbe, M Roland, A Vandenberghe, J Steenackers, and L Pas. Structure of the electronic patient record. Technical report, Research report funded by the Federal Public Service (FPS) for Health, version 2.0, 2003.
- [12] Michel De Jonghe. Interopérabilité sémantique. Technical report, Comité de classification belge, 7 2009.
- [13] Patrice Degoulet, Marius Fieschi, and Christophe Attali. Les enjeux de l'interopérabilité sémantique dans les systèmes d'information de santé. *Informatique et Santé*, 9 :203–212, 1997.
- [14] R Derrider, JP Dercq, and M Bangels. *Les projets eCare/eCare Projecten*. INAMI-RIZIV, 2009.
- [15] M Duncan. Prescribing decision support using snomed ct. *RSM*, 3 2006.
- [16] epsos. European patients smart open service. ([www.epsos.eu](http://www.epsos.eu)).
- [17] Professeur Marius Fieschi. La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé. Technical report, Rapport à la ministre de la santé et des sports, juin 2009.
- [18] F. Roger France. A structured clinical presentation of cases to medical student. *North Holland Publ*, pages 193–199, 1983.
- [19] F. Roger France. Comment former des experts en décisions médicales ? apport de l'informatique. *Revue Médicale de Bruxelles*, 6 :471–476, 1985.
- [20] L Kevers and J Medori. Symbolic classification methods for patient discharge summaries encoding into icd. submitted to publication.
- [21] Jamouille M. La cif : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. [docpatient.net/cif/](http://docpatient.net/cif/).

- 
- [22] Jamouille M. *Introduction critique à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Université Catholique de Louvain, 01 2009.
- [23] J Medori and C Fairon. Machine learning and features selection for semi-automatic icd9-cm encoding. *NAACL HLT 2010*, pages 84–89, June 2010.
- [24] A Rector and S. Brandt. Why do it the hard way? the case for expressive ontological schemas for snomed. Presentation at Manchester University, 7 2008.
- [25] J Roumier. Les ontologies. Cycle de formations organisé par le Centre d'Excellence en Technologies de l'Information et de la Communication (CETIC), 2010.
- [26] S. Schulz, S. Hanser, U. Hahn2, and J. Rogers. The semantics of procedures and diseases in snomed-ct. *Methods Inf Med*, 2006.
- [27] S Schulz, B Suntisrivaraporn, and F Baader. Snomed ct's problem list : ontologists' and logicians' therapy suggestions. *Stud. Health Technol. Inform.*, 2007.
- [28] Anne Spinewine, Veerle Foulon, Coraline Claeys, Jan De Lepelire, Pierre Chevalier, Franciska Desplenter, Sabrina De Winter, Christophe Dumont, Valérie Lacour, Steven Simoens, Cécile Dubois, and Dominique Paulus. Continuité du traitement médicamenteux entre l'hôpital et le domicile. KCE reports 131B, July 2010. Étude 2009-04.
- [29] A Turing. Computing machinery and intelligence. *Mind*, 59 :433–460, 1950.
- [30] A Vandenberghe. Harmonizing hospital information systems with authority's initiatives, 4 2010.
- [31] Klaar Vanopstal, Robert Vander Stichele, Godelieve Laureys, and Joost Buysschaert. Vocabularies and retrieval tools in biomedecine : Disentangling the terminological knot. *J Med Syst*, 10 2008.
- [32] Stroetmann Veli N., Kalra Dipak, Lewalle Pierre, Rector Alan, Rodrigues Jean M., Stroetmann Karl A., Surjan Gyorgy, Ustun Bedirhan, Virtanen Martti, and Zanstra Pieter E. Semantic interoperability for better health and safer healthcare. Technical report, European Commission, Jan 2009. The SemanticHEALTH project.
- [33] G Wade and ST. Rosenbloomn. The impact of snomed ct revisions on a mapped interface terminology : terminology development and implementation issues. *J Biomed Inform*, 6 2009.
- [34] Wikipedia. Terminologie. [fr.wikipedia.org/Terminologie](http://fr.wikipedia.org/Terminologie).