



Cybersanté : terminologie normalisée

Rapport du Secrétariat

1. Pour que les usagers, les prestataires, les décideurs et toute autre personne intéressée puissent utiliser et communiquer l'information sanitaire, celle-ci doit absolument être normalisée. La normalisation consiste à fixer des critères acceptés (par exemple des définitions, des normes, des unités, des règles) qui constituent un langage commun permettant à différentes parties de se comprendre et d'échanger des informations. Appliquée de manière cohérente, la normalisation améliore l'exactitude, l'efficacité, la fiabilité et la comparabilité des informations sanitaires aux niveaux local, régional, national et international. Ainsi, la Classification internationale des Maladies, créée en 1853 par le Congrès statistique international comme « nomenclature uniforme des causes de décès applicables à tous les pays » sert de norme pour la notification des décès et des maladies dans les Etats Membres, ce qui permet d'obtenir, depuis des décennies, des informations importantes sur la santé des populations.

2. Au-delà des classifications relatives à la mortalité et à la morbidité, il est absolument nécessaire de normaliser davantage les systèmes d'information sanitaire afin de réunir divers éléments. Les progrès des sciences de la santé et des technologies de l'information ont entraîné une explosion du savoir qui exige une normalisation en vue de recueillir, de stocker, d'archiver, de récupérer, de traiter et d'analyser de grandes quantités de données concernant les soins de santé. Les soins cliniques apparaissent comme un domaine prioritaire dans lequel la normalisation aura un effet positif sur le système d'enregistrement et de notification pour les patients. Une terminologie normalisée est constituée d'un ensemble de termes utilisés pour l'évaluation, la prise en charge et les soins, et comporte des définitions acceptées qui rendent dûment compte des connaissances véhiculées par ces termes et qui font le lien avec un système normalisé de codage et de classification.

3. Le recours à une terminologie normalisée permettra de dispenser aux patients des soins de meilleure qualité et plus sûrs et de rendre les services de santé plus efficaces. Plus récemment, on a admis qu'une information normalisée pourrait faciliter les opérations statistiques, la prise de décision, la mesure des résultats et l'analyse des coûts. Elle pourrait également renforcer les activités en faveur de la santé des populations, notamment la gestion des catastrophes et la surveillance des maladies. Pour atteindre ces objectifs, il faut tenir compte de multiples facettes de la terminologie et les normaliser.

4. Parallèlement, la progression des applications de cybersanté a entraîné une utilisation accrue des dossiers médicaux électroniques, ce qui demande aussi une terminologie clinique normalisée. L'échange d'informations au moyen d'applications de cybersanté requiert à la fois des normes concernant les technologies de l'information (par exemple spécifications techniques pour les

communications entre différents systèmes informatiques) et concernant le contenu (par exemple une terminologie permettant à divers usagers de comprendre exactement et d'utiliser de manière fiable les informations qu'ils échangent). Les normes concernant le contenu, distinctes des normes techniques, doivent être basées sur les connaissances scientifiques de pointe rattachées aux concepts et être conformes, autant que possible, aux meilleurs principes de représentation de la connaissance. L'existence de documents électroniques dans les dossiers médicaux et la présentation d'informations sanitaires au moyen d'applications informatiques exigent, pour la terminologie clinique, une structure normalisée des données qui permette un traitement par machine.

5. Plusieurs terminologies et nomenclatures destinées à l'échange d'informations ont été créées. Il faut prendre des mesures concertées afin de fixer des critères acceptés au niveau international permettant d'examiner les documents et de fournir des terminologies normalisées de référence pour une norme unifiée. Ces terminologies unifiées de référence doivent être conservées dans un registre international et considérées comme des biens publics internationaux ; le droit d'auteur légitime de ceux qui y contribuent doit être préservé tout en veillant à ce que tous les Etats Membres puissent faire un usage optimal de ces terminologies à un coût abordable.

DEMARCHES EXPLORATOIRES

6. Le Secrétariat et le réseau des centres collaborateurs pour la Famille OMS des classifications internationales ont pris un premier contact avec des terminologues et avec des chercheurs universitaires et du secteur privé qui mettent au point des instruments et des méthodes pour évaluer ces produits. Les terminologies normalisées doivent être liées aux classifications sanitaires internationales que l'OMS a créées et actualise depuis plusieurs années. A l'aide de termes plus détaillés, les terminologies élargissent les principaux concepts figurant dans les classifications. Ainsi, alors qu'une classification dresse la liste des maladies, une terminologie clinique englobe les signes et les symptômes d'une maladie donnée.

7. Dans le cadre d'une action de soutien spécifique de l'Union européenne, l'OMS a conclu un accord de partenariat avec plusieurs établissements de recherche afin d'orienter les travaux pour trouver, à court et à moyen terme, des solutions d'interopérabilité, c'est-à-dire des mécanismes qui permettent un échange d'informations non ambigu entre systèmes. A côté des normes techniques, les terminologies normalisées basées sur un système de concepts (par exemple fondées sur l'ontologie) devraient jouer un rôle crucial dans la mesure où elles garantissent qu'il n'y a pas d'altération du sens au cours de l'échange. Sans cette normalisation, il existe, pour toutes les communications, un risque d'erreur qui pourrait compromettre l'efficacité des systèmes de santé et les soins dispensés aux citoyens.

8. Une nomenclature terminologique internationale systématisée de médecine clinique contenant quelque 400 000 termes a été créée.¹ Les auteurs de cette nomenclature² ont proposé conjointement qu'une organisation de normalisation indépendante soit mise en place pour tenir à jour la terminologie clinique, considérée comme un bien public international.

¹ Systematized Nomenclature of Medicine-Clinical Terms (SNOMED-CT, marque déposée).

² College of American Pathologists (Etats-Unis d'Amérique) et Connecting for Health (Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord).

9. Des ressources considérables ont été investies dans le recueil de cette terminologie et d'autres terminologies actuelles, qui doivent encore être développées et tenues à jour. La transformation des contributions nationales en véritables biens publics internationaux représente une tâche gigantesque pour la communauté internationale et il faut recourir, autant que possible, aux solutions disponibles. Depuis décembre 2005, plusieurs des Etats Membres qui ont été invités à se rallier à cette initiative ont estimé que l'OMS pourrait participer directement à cette démarche, car la mise au point de normes mondiales pour les systèmes d'information sanitaire entre dans le cadre de son mandat. En outre, les compétences internationales de l'OMS concernant les systèmes de santé, les systèmes d'information sanitaire et l'établissement de classifications internationales devraient faciliter cette démarche et la création d'une terminologie de référence en plusieurs langues.

10. Concernant la participation de l'OMS aux terminologies internationales normalisées, plusieurs possibilités, présentées ci-après, ont été évoquées.

11. L'OMS crée sa propre terminologie internationale. Si la création d'une terminologie multilingue mondiale des soins de santé est possible, elle demanderait toutefois beaucoup de ressources et de temps, ce qui empêcherait sur les initiatives existantes.

12. L'OMS ne participe pas à la création d'une terminologie clinique. L'Organisation continuerait alors à mettre au point des classifications sans reconnaître la terminologie comme un domaine d'intégration ou de collaboration, ce qui lui permettrait d'investir ses ressources dans d'autres domaines et de conserver sa neutralité. Cependant, des difficultés pourraient ensuite apparaître (par exemple absence d'une coordination nécessaire entre les classifications et les terminologies).

13. L'OMS participe à la réglementation des normes d'information sanitaire. En collaboration avec des organisations internationales de normalisation (l'Organisation internationale de Normalisation, le Comité européen de Normalisation ou d'autres organismes, par exemple), l'OMS jouerait un rôle actif dans la fixation de normes et de règles en matière d'information sanitaire, applicables à toutes les terminologies internationales dans le domaine de la santé, telles que l'exhaustivité, la pertinence, le multilinguisme, l'utilité, la fiabilité, la validité et l'interopérabilité, ce qui améliorerait l'apport du secteur de la santé à la création de terminologies normalisées. Les ressources actuelles peuvent toutefois se révéler insuffisantes pour y parvenir.

14. L'OMS collabore de plusieurs manières à la création d'une organisation indépendante de normalisation. L'Organisation pourrait faire partie de l'organe directeur de cette nouvelle organisation et de sa structure régionale pour représenter les intérêts de tous les Etats Membres ou des pays en développement qui ne peuvent pas en devenir membres de plein droit. L'OMS pourrait également participer au conseil d'harmonisation et diriger les activités visant à établir des correspondances entre la nomenclature systématisée et ses classifications. Ainsi, l'Organisation pourrait faire connaître les préoccupations des Etats Membres et contribuer à l'établissement d'une terminologie des soins de santé mondiale, multilingue, normalisée et conforme à ses classifications. Il faudrait toutefois disposer pour cela de ressources considérables et obtenir aussi l'accord du Conseil exécutif, en vertu de l'article 40 de la Constitution.

15. L'OMS devient propriétaire de la nomenclature internationale systématisée de médecine, dont elle détiendrait alors les droits de propriété intellectuelle. La nomenclature pourrait devenir une norme mondiale, ce qui pose des problèmes pour l'octroi de licences, la traduction et les mécanismes d'actualisation par lesquels les Etats Membres pourraient influencer sur le développement futur de la nomenclature. Cette modalité permettrait bien de s'acheminer vers une terminologie mondiale et multilingue des soins de santé, mais nécessiterait des ressources considérables et poserait des

questions juridiques complexes, éventuellement problématiques pour une organisation intergouvernementale comme l’OMS.

16. D’autres déclinaisons de ses possibilités pourraient également être étudiées. Suivant l’avis du Conseil exécutif, le Secrétariat envisagera d’élaborer des propositions plus détaillées concernant le rôle de l’OMS dans ce domaine.

MESURES A PRENDRE PAR LE CONSEIL EXECUTIF

17. Le Conseil exécutif est invité à prendre note du rapport et à fournir un avis sur les orientations que devrait choisir l’OMS pour la mise au point de terminologies cliniques normalisées.

= = =