



Cybersanté : terminologie normalisée

Rapport du Secrétariat

1. A sa cent dix-huitième session, le Conseil exécutif a débattu du rôle futur de l'OMS dans l'élaboration de terminologies cliniques normalisées et, en particulier, d'une proposition de créer une organisation indépendante pour l'élaboration de normes.¹ Ces quarante dernières années le College of American Pathologists des Etats-Unis d'Amérique et Connecting for Health du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord ont établi une terminologie clinique exhaustive.² On a proposé de créer, pour les pays qui adoptent cette terminologie normalisée, une organisation indépendante chargée de développer et tenir à jour cette terminologie clinique, considérée comme un bien public international. Huit Etats Membres³ ont conjointement mis sur pied une organisation internationale à but non lucratif pour l'élaboration de normes qui aura son siège au Danemark et dont les activités débiteront le 1^{er} janvier 2007.

2. D'une manière générale, le Conseil a considéré que l'OMS devait participer à la normalisation des terminologies cliniques. Sa grande connaissance des systèmes de santé et des systèmes d'information sanitaire internationaux et son expérience dans la mise sur pied de classifications internationales faciliteraient cette normalisation qui, à son tour, améliorerait les systèmes électroniques d'information sanitaire, la surveillance mondiale et la sécurité des patients. La participation de l'OMS, qui garantirait à tous les Etats Membres l'égalité d'accès à une terminologie normalisée, ne doit cependant pas ralentir la progression des initiatives internationales.

3. Le Conseil a examiné plusieurs modalités de participation de l'OMS, dont deux ont été retenues en vue d'une étude plus approfondie de leurs implications techniques et financières :

- a) 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, l'interopérabilité et l'amélioration constante de la qualité, ce qui améliorerait l'apport du secteur de la santé à la création de terminologies normalisées ;

¹ Voir document EBSS-EB118/2006/REC/1, procès-verbal de la cinquième séance.

² Systematized Nomenclature of Medicine-Clinical Terms (SNOMED-CT, marque déposée).

³ Australie, Canada, Danemark, Etats-Unis d'Amérique, Lituanie, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord et Suède.

b) l'OMS pourrait collaborer avec l'organisation pour l'élaboration de normes, par exemple en y représentant les intérêts de ses Etats Membres, en particulier des pays en développement qui ne peuvent pas en devenir membres de plein droit, ou en participant au conseil d'harmonisation pour diriger les activités visant à établir des correspondances entre la nomenclature systématisée et ses classifications.

4. Le Secrétariat a commencé à examiner l'état d'avancement de plusieurs projets terminologiques et leur mise en oeuvre dans les Etats Membres. L'OMS a aussi invité plusieurs experts internationaux et centres de recherche universitaires à collaborer à l'établissement d'un programme et d'un plan de travail internationaux pour la terminologie sanitaire, au sein d'un réseau permettant de partager les savoirs en vue de créer des instruments de normalisation et des normes internationaux. Ce réseau devrait aider l'OMS à mettre en place une infrastructure destinée à soutenir la création, l'application et l'interopération des terminologies sanitaires. Il aurait notamment pour tâche de favoriser le consensus et la normalisation concernant la représentation des connaissances dans le domaine de la santé, les outils d'élaboration et de diffusion d'une terminologie multilingue, les liens entre les terminologies et les classifications et les procédures d'assurance de la qualité sur la base de tests empiriques d'utilisabilité. Le réseau fournirait également des orientations pour certaines tâches techniques, telles que le recensement des besoins terminologiques des systèmes d'information sanitaire.

5. Il est ressorti des discussions entre le Secrétariat et les membres fondateurs de cette nouvelle organisation pour l'élaboration de normes que l'OMS ne devrait pas avoir, au sein du conseil d'administration, autant de droits et de responsabilités que les membres fondateurs. On a toutefois estimé qu'il était à la fois acceptable et souhaitable que l'OMS soit invitée à assister aux réunions du conseil pour débattre de questions spécifiques. Il a été entendu que l'Organisation participerait en qualité d'observateur, ce qui lui permettrait de prendre part aux débats et de fournir des informations techniques, sans participer à la prise de décisions.

6. Suivant la proposition b), la participation de l'OMS pourrait porter sur la Classification internationale des Maladies, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé et d'autres éléments de la famille des classifications internationales, tels que la classification des interventions ou des tumeurs et les classifications relatives à l'utilisation des médicaments, afin d'établir des correspondances entre celles-ci et les terminologies cliniques. Les travaux de l'OMS pourraient concerner aussi l'utilisation de la nomenclature systématisée en prévision de la onzième édition de la Classification internationale des Maladies, en vue d'établir des correspondances entre les terminologies et les classifications et de faciliter la mise en relation des unes et des autres à l'avenir. Les correspondances établies devraient être largement diffusées pour améliorer l'interopérabilité dans les systèmes d'information sanitaire une fois que l'OMS et l'organisation indépendante de normalisation auront approuvé des correspondances de qualité garantie.

7. Lorsque des applications multilingues d'une terminologie clinique normalisée seront créées, l'expérience de l'OMS dans le domaine de la représentation multilingue de diverses terminologies et taxonomies sera précieuse. La nomenclature systématisée existe en anglais et dans d'autres langues, dont l'allemand, l'espagnol et le français ; le Secrétariat dispose de plusieurs outils qui pourraient être utilisés pour les autres traductions en cours. Dans un premier temps, une étude de faisabilité sur l'exploitation éventuelle des compétences et des outils de l'OMS pour la traduction de normes de qualité pourrait être envisagée.

8. L'OMS pourrait aussi participer aux activités de recherche et développement concernant la terminologie normalisée, à l'appui des efforts internationaux. La combinaison de données de plusieurs dossiers électroniques d'ordre sanitaire, en vue d'une analyse au niveau des établissements ou des populations, serait potentiellement plus avantageuse en termes de santé publique. Ainsi, des

informations factuelles sur des systèmes électroniques de dossiers d'ordre sanitaire sont actuellement compilées pour évaluer dans quelle mesure les systèmes peuvent fournir des données essentielles concernant les principaux indicateurs des systèmes de santé. Ces connaissances devraient aider les ministères de la santé à intégrer ces systèmes dans leur infrastructure pour l'information sanitaire.

9. L'OMS pourrait, en outre, favoriser la normalisation de la terminologie des soins de santé en encourageant à la fois l'utilisation d'outils techniques et l'élaboration de règles, telles que le Règlement de Nomenclature, en s'appuyant sur les éléments suivants :

- multilinguisme : pour créer un véritable cadre international et multilingue, une traduction conceptuelle et des mécanismes de représentation linguistique pertinents doivent être mis au point ;
- normes techniques communes : il faut utiliser des outils technologiques appropriés pour élaborer, conserver et actualiser les normes de manière systématique et harmonisée ;
- systèmes permettant de produire et de diffuser des données sur le Web : ces systèmes faciliteraient le développement ouvert, l'étude et la communication de l'information ;
- amélioration constante de la qualité : le développement, la conservation, l'actualisation et la révision constants des terminologies cliniques s'appuieraient sur un cadre d'assurance de la qualité fondé sur des tests empiriques d'utilisabilité ;
- mesures en faveur d'une diffusion équitable et équilibrée : lorsqu'on entreprend des recherches et que l'on diffuse des informations, il convient de prendre des mesures afin que les avantages obtenus soient répartis de manière optimale et équitable, en particulier dans les pays en développement.

10. Dans le domaine des terminologies normalisées, les activités suivantes ont été considérées comme prioritaires pour le Secrétariat :

- aider les Etats Membres à élaborer, appliquer et gérer des terminologies nationales et internationales normalisées compatibles avec le Règlement sanitaire international (2005) et d'autres mécanismes pour la notification, tels que le Règlement de Nomenclature et la famille des classifications internationales de l'OMS, afin de faciliter un échange efficace d'informations entre les Etats Membres et avec l'OMS ;
- faciliter le développement d'une représentation multilingue des terminologies normalisées ;
- participer au conseil d'harmonisation de l'organisation de normalisation, en s'attachant notamment à établir des correspondances entre la nomenclature systématisée et les classifications de l'OMS.

MESURES A PRENDRE PAR LE CONSEIL EXECUTIF

11. Le Conseil exécutif est invité à prendre note du rapport et à donner son avis sur les activités prioritaires proposées pour le Secrétariat.

= = =