

Cibler, à travers la donnée, les ruptures dans les parcours de santé : une chance pour les patients et pour les innovateurs

Par Marco FIORINI

Directeur du projet « Intelligence artificielle et cancer » du contrat stratégique de filière des industries et technologies de santé

Stéphanie KERVESTIN

Déléguée générale de l'Ariis (Alliance pour la recherche et l'innovation des industries de santé)

Et Virginie LASSERRE

Directrice des Affaires externes de Janssen France, co-lead de l'axe « IA et Parcours de soins » du contrat stratégique de filière des industries et technologies de santé

Dans cet article, nous mettons en avant l'idée que les filières des industries pharmaceutiques, de conception de dispositifs médicaux, de diagnostic et de santé numérique présentent des histoires et des technologies distinctes.

En regard, la production de données de santé par chacune de ces filières crée un terreau commun pour l'innovation. Ce terreau est particulièrement fertile lorsque son action s'oriente vers la description des parcours de santé des patients, lesquels recouvrent les phases de prévention, de diagnostic, de traitement et de suivi. Cette « perspective du patient » est celle que servent l'ensemble de ces filières et, au-delà du secteur privé, celle qui fait l'objet de politiques publiques.

Nous décrivons ici comment, au sein d'un contrat stratégique de filière des industries et technologies de santé, la capacité de ces industries à se doter avec l'État d'une sémantique commune autour de la description des parcours de santé permet d'envisager une méthode de quantification des ruptures intervenant au sein de ces parcours, lesquelles sont autant de pertes de chances pour les patients.

L'objet ici est d'en objectiver l'importance pour les prioriser au regard de technologies dont nous disposons en France.

Propos introductif

Le parcours de santé s'étend tout au long de notre vie. Ce parcours passe par une prise en charge globale et se poursuit ensuite, non seulement pour diagnostiquer et prévenir des pathologies, mais aussi pour accompagner, soigner et suivre tous les patients.

Il s'agit par là même d'un enjeu commun à toutes les filières qui composent la famille des industries de santé (diagnostics et dispositifs médicaux, objets connectés, industries du numérique, médicaments et services à la personne) : celui de faire progresser la qualité du service rendu aux patients.

Jusqu'à récemment, ces écosystèmes évoluaient, se structuraient, se projetaient s'appuyant sur des référentiels distincts hérités de leurs histoires respectives.

La généralisation des données de santé transforme cette dynamique : de plus en plus, les dispositifs médicaux, les industries du médicament et les outils numériques génèrent des données de santé qui constituent une matière commune et transverse aux industries du secteur.

Issues de services ou de produits distincts, ces données tour à tour donnent des informations complémentaires au regard de nos paramètres physiologiques, reflètent notre complexité biologique, restituent l'état de l'art des capteurs qui permettent la mesure ou la sociologie d'usage de chacune des solutions médicales à travers les applications de nos portables.

Mais au-delà d'être un produit commun aux différentes filières industrielles de la santé, ces données représentent également un potentiel considérable à exploiter de façon partagée.

C'est l'idée que nous aimerions expliciter dans cet article : regroupées, ces données permettent de disposer d'une vision intégrée, à date, des « parcours de santé » des patients⁽¹⁾.

Sur ce point, nous avons travaillé à développer la capacité des différents acteurs à mieux définir les parcours de santé. Mais au-delà de la définition et de la description de ces parcours, il nous est rapidement apparu important d'en cibler avant tout les ruptures : pertes de chances en termes de prévention efficace, de diagnostic conduisant à la prescription d'un traitement personnalisé, d'accès aux médicaments ou de suivi performant.

Il est également rapidement apparu qu'à travers l'analyse de la donnée, la perspective de définir un parcours de santé du patient pouvait déboucher sur une vision intégrée, libérant une opportunité de construire un référentiel partagé grâce à une mutualisation sémantique entre les différentes filières concernées, entre les secteurs public et privé, voire une méthode commune de description des parcours et des ruptures associées.

Au regard de ces défis, il nous semble important de nous doter dès à présent d'une doctrine commune : comment peut-on décrire de tels parcours ? Comment peut-on en cibler les ruptures ? Comment, grâce à des données de plus en plus nombreuses aujourd'hui, peut-on quantifier ces ruptures ? Comment structurer la filière pour y répondre ?

Pour l'heure, la France peut s'appuyer sur son système national de données de santé (SNDS), une base médico-administrative unique au monde. Celle-ci présente deux forces : elle est le reflet des coûts des solutions de santé effectivement mises en œuvre aujourd'hui et elle est exhaustive. Cette base de référence peut donc nous servir d'ancrage pour construire une doctrine commune.

Demain, la France pourra également compter sur les données issues d'objets connectés remboursés par l'Assurance maladie ; celles-ci seront versées dans le domaine public. Ces données seront porteuses d'informations complémentaires à celles médico-administratives évoquées plus haut : mesures biologiques, physiologiques, de ressenti ou d'exposition. Il se dégagera en conséquence des opportunités en matière de constitution de *datasets* (jeux de données) inédits.

C'est à travers la diversité des typologies des données composant les *datasets* supports que vont se constituer ces opportunités qui vont se traduire par un accroissement de notre capacité à nous poser des questions inédites, de plus en plus fines sur les parcours de santé, mais aussi de notre capacité à cibler, préciser et quantifier de plus en plus précisément les ruptures évoquées ci-dessus.

⁽¹⁾ Nous utilisons l'expression « Parcours de santé » plutôt que celle de « Parcours de soins », car nous souhaitons ériger l'étape de prévention en un objectif sociétal à systématiser. Dans ces parcours de santé, nous distinguons ainsi la succession de différentes étapes : celles de la prévention, du diagnostic, du traitement et du suivi des patients.

Une initiative prend corps au sein du contrat stratégique de filière des industries et technologies de santé

Issu du Conseil national de l'industrie et signé par les représentants de l'État et ceux des acteurs privés du secteur, le contrat stratégique de filière des industries et technologies de santé a vocation à opérer un rapprochement en la matière entre le secteur public et le secteur privé, lequel est chargé de faire des propositions stratégiques pour la nation avec pour objectif de créer de la valeur en termes économiques et de création d'emplois et, en ce qui concerne plus particulièrement les industries de la santé, de la valeur pour les patients, les soignants et le système de santé.

C'est dans ce contexte qu'est né un projet dédié aux parcours de santé. Son objet est très simple : valoriser les données publiques au travers de méthodes de description des divers parcours de santé, mais aussi utiliser ces données pour faire apparaître les ruptures dans ces parcours aux yeux des patients et des professionnels de santé et, pour aller plus avant, objectiver et quantifier l'importance de ces ruptures en termes de nombre de patients concernés et de coût pour la société, pour enfin considérer l'état de l'écosystème d'innovation français au regard de ce qui se fait dans le monde dans le but d'apprécier notre capacité à prioriser et à nous employer à réduire telle ou telle rupture.

Cette méthode a l'avantage de pouvoir se focaliser sur l'innovation, sur la coordination des moyens de la prévention et des soins autour de ce qui nous concerne tous, à savoir le développement d'une médecine efficace et accessible pour les patients et d'outils modernes pour les praticiens.

Par ailleurs, ce cadre vise à offrir aux *start-ups* du numérique en santé et aux *biotechs* une capacité d'accéder plus rapidement au marché. En d'autres termes, nous entendons ici la possibilité pour elles de contextualiser et d'objectiver leurs propositions d'innovation dans un ensemble plus vaste, des propositions qui soient lisibles pour le secteur public. L'idée est de leur permettre d'apporter rapidement les preuves de l'utilité et de la viabilité du concept que chacune porte, au travers d'une expression claire et partagée des besoins, pour, dans un premier temps, leur donner les moyens de se déployer au niveau de la France, avant d'envisager de s'ouvrir à l'export.

Au-delà du principe, comment s'y prendre concrètement ? Le projet « Parcours de santé » repose sur le lancement de sous-projets pilotes pour apprendre à décrire les parcours de santé, à organiser des échanges où des praticiens s'expriment et réagissent au regard de leurs pratiques quotidiennes, et où les patients ouvrent des perspectives au regard de leur vécu.

Zoom sur le retour d'expérience de l'initiative « Impact »

Lancée en septembre 2021, l'initiative « Impact – Accélérateur d'innovation en santé mentale » a pour ambition de faire émerger des solutions utilisant des technologies et des données innovantes pour remédier aux ruptures identifiées dans le parcours de soins de santé mentale du jeune adulte et de l'adulte. Cette initiative s'articule autour d'un appel à projets collaboratifs et partenariaux ; cet appel a été ouvert aux *start-ups* de la *e-santé*, qui ont été invitées à proposer des solutions autour de thématiques prioritaires, telles que l'accès aux soins ou la prise en charge, le suivi et la continuité extrahospitalière des patients.

En janvier 2022, les huit organismes à l'origine de cette initiative (PariSanté Campus, la Fondation Université de Paris, l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris, France Biotech, l'ARIIS, France Assureurs, Axa France, Janssen France, Otsuka France et Eisai) annonçaient que cinq lauréats avaient été retenus : Fedmind, Litdhospi, Tech2Heal, Tricky et ResilEyes Therapeutics. Pour accélérer leur déploiement, les *start-ups* lauréates bénéficient depuis janvier 2022 d'un programme d'accompagnement de neuf mois, reposant sur une forte implication des partenaires de l'initiative.

Au-delà de celui de la santé mentale, l'ambition est de mener d'autres pilotes qui pourraient reverser dans le domaine public des données issues de dispositifs médicaux et d'objets connectés, enrichissant ainsi en données médicales les bases médico-administratives qui constituent un socle commun de connaissances.

Ces données permettraient de participer à la construction de visions utiles à la direction générale de l'Offre de soins du ministère chargé de la Santé, pour mieux comprendre l'articulation entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, pour construire des indicateurs dans le cadre du dialogue avec les praticiens et pour promouvoir la création d'outils qui mettent les patients en capacité d'être acteurs dans le déroulé de leur parcours de santé.

D'autres cas d'usage pourraient également contribuer à montrer comment utiliser le système national de données de santé comme support de comparaison des coûts des parcours de santé actuels, et à démontrer de quelle manière les innovations peuvent en réduire le coût tout en augmentant leur efficacité.

L'unicité de ce projet réside dans la capacité de ses participants à se focaliser sur ce qui importe : canaliser l'énergie des innovateurs sur des avancées technologiques utiles aux praticiens et faire en sorte que les patients puissent bénéficier de parcours de santé de plus en plus modernes et de plus en plus efficaces, dans le but qu'ils deviennent, demain, acteurs de leur propre parcours.