

## A chacun son traitement

**Orateurs :** Laurence COMTE-ARASSUS, Directrice générale, GE Healthcare FBFA | France ; Guillemette JACOB, Directrice, Les Seintinelles | France ; Olivier NATAF, Président, Astrazeneca France | France ; Pascal PUJOL, Professeur d'oncogénétique, CHU Montpellier | France

**Débat animé par :** Olivier MARIOTTE, Président, Nile | France

### La recherche, un exemple dans l'élaboration de parcours patients et de traitements efficaces

Certaines méthodes utilisées en recherche peuvent être exportées au parcours de soins comme la co-construction par exemple, qui est une des méthodes utilisées dans ce domaine pour la définition d'expériences. Ainsi, l'intégration des patients et même des citoyens dans la construction des modalités de prise en charge permettrait de définir des parcours de soins efficaces et fluides. Cette méthode peut également s'appliquer à l'élaboration de produits et de traitements innovants. Cependant, cela implique que les concepteurs pensent au patient dès le développement du dispositif et continuent à l'intégrer jusqu'à sa mise à disposition.

La réussite de cette co-construction reste néanmoins conditionnée par plusieurs facteurs. En premier lieu, les chercheurs se doivent d'adopter une posture de garant de la méthodologie plutôt que de dirigeant de l'étude. De plus, les expériences personnelles des patients/citoyens ne doivent pas occuper une place prépondérante dans leurs réflexions. Par ailleurs, leur engagement dans la durée est indispensable. Enfin, pour recruter et fidéliser les patients/citoyens dans leur participation, il est important de souligner que ces derniers sont friands d'informations concernant l'étude, et les résultats observés mais également de reconnaissance.

A noter que cette démarche de co-construction dans le parcours de soins ne se limite pas à associer le patient dans la réflexion. Les sociétés d'équipements ou pharmaceutiques peuvent également collaborer avec les services des hôpitaux pour les informer des produits ou traitements innovants. De même, le public et le privé pourraient collaborer pour définir des parcours de soins de la prévention à la prise en charge pour s'assurer de répondre aux exigences de la médecine de précision : le bon traitement, au bon moment, au bon patient et au bon endroit.

### La data, un outil au service de la médecine de précision

La data nécessite l'accord du patient pour être récoltée. Afin de favoriser cette collecte, il est important, tout comme dans la recherche, d'intégrer le patient dans la démarche tout en lui expliquant l'utilité et la finalité de ces données. Ces données récoltées proviennent généralement des équipements, des plateformes ainsi que des objets connectés présents notamment dans les centres hospitaliers. La pluralité des sources fait que cette data nécessite d'être structurée mais et interopérable entre les différents acteurs. Aujourd'hui, environ 97% de la donnée issue des équipements n'est pas utilisée. Afin de palier à cette problématique, la collaboration se présente encore une fois comme une solution probante. Cette coopération, notamment entre les usines, les instances de recherche et développement ainsi que les hôpitaux doit pouvoir servir la médecine de précision. Cette collaboration semble d'ailleurs incontournable dans la mesure où, en France, aujourd'hui le stockage des données se concentre sur quatre sites qui disposent de l'accord de la commission nationale de l'information et des libertés (CNIL) pour récolter et exploiter les données du système national des données de santé (SNDS).

La data, si elle est correctement exploitée présente des avantages considérables pour la médecine de précision. Elle permet notamment de détecter précocement, fournir un traitement adapté à chacun et personnaliser les offres territoriales de soins. Néanmoins, l'intégration de la data dans la construction de l'offre de soins actuelle ne doit pas faire passer le patient en second plan. Ainsi, l'un des enjeux rencontrés aujourd'hui par les acteurs de soins est de savoir comment trouver des solutions de dialogues simples entre les

professionnels de santé et le patient, sa famille ou l'aidant. L'évolution des compétences et responsabilités de certaines professions (infirmiers en pratiques avancées (IPA) et pharmaciens) peuvent en partie répondre à cette problématique mais une autre branche de l'innovation, l'intelligence artificielle (I.A) semble également être une solution. En effet, l'I.A pourrait permettre au médecin de libérer du temps sur certaines tâches pour en consacrer davantage aux patients. Ainsi, l'innovation dans le parcours de soins ne se limite pas forcément à la data, les avancées dans leur globalité sont à considérer.

### **Le cadre juridique, un frein à l'innovation**

La France est aujourd'hui perçue par les acteurs de l'innovation comme un pays extrêmement contrôlé, voire normé avec un système législatif assez contraignant. En effet, l'exhaustivité du code de la santé publique et de la sécurité sociale amène l'administration de la santé à souvent favoriser le principe de précaution et adopter une position suspicieuse qui l'amène généralement à diaboliser l'industrie et l'innovation. De surcroît, le système d'adoption des réformes et arrêtés est perçu comme étant laborieux et lent. Enfin, le récent projet de loi et de financement de la sécurité sociale (PLFSS) ne semble pas du tout prendre la mesure du rôle prépondérant de l'innovation dans la santé de nos jours.

Le référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN) est un exemple concret du caractère contraignant et laborieux du cadre juridique français. Ce système mis en place en 2015 avait pour but de permettre à certains patients de bénéficier d'outils ou d'analyses innovantes dans leur traitement en remboursant les établissements de santé ayant recours à ces dispositifs. Ces derniers, à l'époque innovants sont actuellement rentrés dans la norme et sont même devenus nécessaires pour certaines pathologies. Pourtant, ces dispositifs sont toujours référencés dans le RIHN ce qui empêche certains patients éligibles de bénéficier aujourd'hui d'un traitement adapté. Dans le cadre du récent PLFSS, une démarche est en cours pour intégrer certains de ces dispositifs dans le référentiel de la sécurité sociale, néanmoins cela nécessite plusieurs étapes qui rendent le processus long.