

regards

sur la santé publique



*Les données
en vie réelle
au cœur de
l'innovation
médicale*



Donner plus de valeur à l'innovation

Innover pour consolider l'excellence de notre système de santé: tel est le défi que doivent relever aujourd'hui tous les acteurs de santé. La loi de santé l'a d'ailleurs inscrit comme l'un de ses trois axes stratégiques. Miser sur l'innovation, c'est oser une posture visionnaire et prospective en prenant la mesure des progrès inouïs qui se jouent actuellement en santé – portés massivement par la révolution des big data.

Mais cela ne suffit pas. Car toute innovation doit aujourd'hui prouver sa valeur réelle et son utilité, pour le patient comme pour tout le système de santé. Miser sur l'innovation, c'est donc aller plus loin que la simple innovation thérapeutique. C'est penser de nouvelles manières d'accompagner le patient et de le rendre acteur de son traitement. C'est apporter les preuves concrètes et tangibles de l'efficacité d'un traitement ou d'un dispositif. Le recueil des données en vie réelle – ou *real life evidence* – en est l'une des clés. Car il fait de l'expérience et du vécu du patient des éléments essentiels, permettant de mesurer la valeur apportée par les médicaments aux patients et, plus globalement, au système de santé.

Explorer cette nouvelle voie nécessite d'ouvrir l'horizon des professionnels de santé à d'autres secteurs, pour aller plus loin dans les outils, les technologies et les méthodes d'analyse de cette masse pléthorique de données. À travers leur retour d'expérience ou leur éclairage, les quatre invités de ce nouveau numéro de *Regards* reviennent sur les multiples opportunités qu'offrent aujourd'hui les data – et plus précisément les données en vie réelle – à notre système de santé.

EMMANUELLE QUILÈS
Présidente de Janssen France

LA MORT BIENTÔT VAINCUE GRÂCE AUX BIG DATA ?

POUR LAURENT ALEXANDRE, IL N'Y A AUCUN DOUTE : L'HOMME QUI VIVRA MILLE ANS EST DÉJÀ PARMI NOUS. ET CE, GRÂCE AUX PROGRÈS FULGURANTS DES NBIC¹. FOCUS SUR UNE RÉVOLUTION ANNONCÉE ET SUR LA TEMPÊTE NUMÉRIQUE QUI L'ACCOMPAGNE.

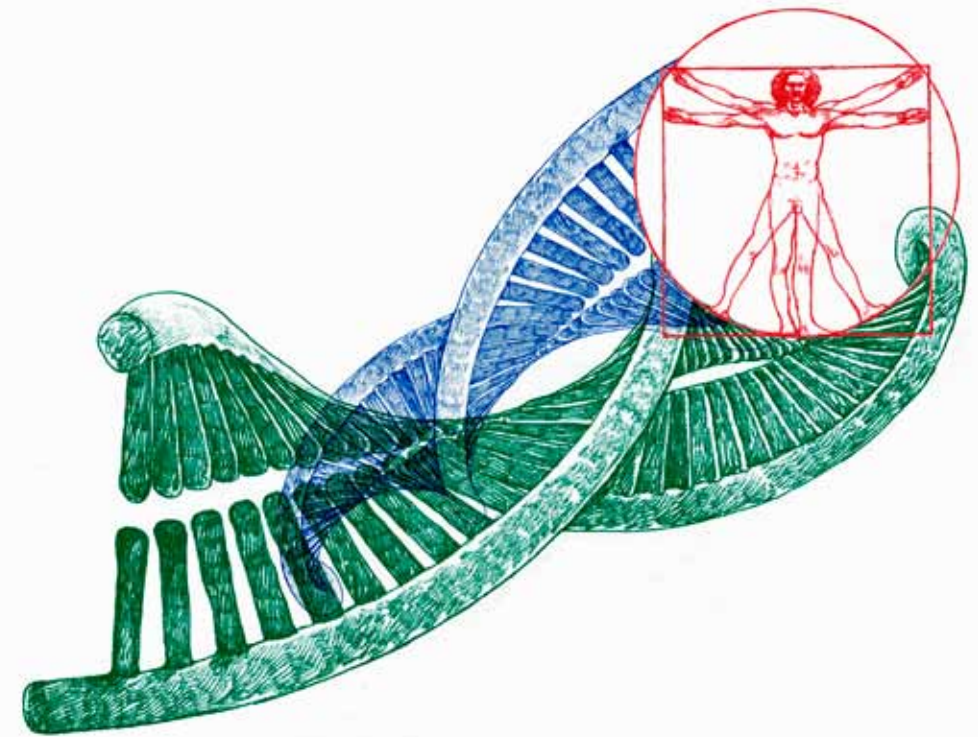
Laurent
Alexandre,
président
de DNAvision.



SELON VOUS, L'EXPLOSION CONJUGUÉE DES NBIC ET DES BIG DATA VA CONSIDÉRABLEMENT ALLONGER NOTRE ESPÉRANCE DE VIE. COMMENT EST-CE POSSIBLE ?

LAURENT ALEXANDRE : Faire reculer la mort ne date pas d'hier. Depuis 1750, notre espérance de vie a déjà plus que triplé et elle continue d'augmenter de trois mois chaque année. Ainsi, dans quinze ans par exemple, on ne mourra plus du cancer. L'analyse génétique intégrale des tumeurs et le traitement massif de ces données permettront de cibler les mutations avec des thérapies géniques sur mesure. Mais c'est loin d'être suffisant pour vivre mille ans. Tout au plus gagnerons-nous trois ans...

Pour aller plus vite et beaucoup plus loin, il nous faut franchir un mur biologique, celui des doyens de l'humanité. Et pour cela, il nous faut modifier notre nature en profondeur. C'est à ce défi que s'attaquent aujourd'hui les NBIC. Combinées à la biologie, les nanotechnologies, qui opèrent au milliardième de mètre, peuvent



en effet intervenir à l'échelle des constituants cellulaires, les surveiller et les transformer. Thérapies géniques, cellules souches, organes artificiels... les premières vraies avancées de l'ingénierie du vivant sont pour dans dix ans. De quoi doubler notre espérance de vie d'ici à la fin du siècle. Un enfant qui naît aujourd'hui pourra ainsi vivre jusqu'à 2150, puis accéder aux nouvelles vagues d'innovations du siècle prochain. L'homme augmenté, celui qui vivra mille ans, est peut-être déjà parmi nous.

CETTE RÉVOLUTION S'ACCOMPAGNE, SELON VOUS, D'UNE TEMPÊTE NUMÉRIQUE QUI VA BOULEVERSER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ. QU'EST-CE QUI VA CHANGER ?

L. A. : Tout. La quantité de données par patient double aujourd'hui tous les soixante-treize jours. Avec l'essor de la génomique, ces données vont exploser. Le séquençage d'un seul génome, c'est aujourd'hui 10000 milliards d'informations. Or, demain, nous serons tous séquençés; et nous

aurons tous des implants ou des capteurs qui enverront eux aussi des milliards d'informations, grâce au formidable essor de la e-santé. Aucun cerveau humain n'est capable d'en traiter autant, il faut des systèmes experts.

Le diagnostic va s'industrialiser. Ce transfert du pouvoir des médecins vers les sociétés qui contrôleront les algorithmes va prendre vingt ans. Et il se fera tout seul, comme s'est faite l'"iTunisation" de pans entiers de notre société.

Sur le plan économique, la valeur va migrer du système de santé vers les GAFA (Google, Apple, Facebook, Amazon). Ce sont elles, ces sociétés géantes du numérique, qui contrôleront notre santé; plus les médecins... Quel sera le nouveau rôle de ces derniers dans ce paysage? Seront-ils les infirmiers de 2030? Tiendront-ils la main

“Le séquençage d'un seul génome, c'est aujourd'hui 10000 milliards d'informations.”

...

“Les médicaments traditionnels vont voir leur valeur plonger au profit des thérapies géniques et des dispositifs médicaux implantés, connectés.”

...

des mourants? Rentreront-ils en masse dans les GAFA? Une chose est sûre, ils n'y ont pas réfléchi et ne sont pas structurés pour le faire. Pour les laboratoires pharmaceutiques aussi la donne va changer. L'utilisation des médicaments sera optimisée et personnalisée grâce aux big data. Les médicaments traditionnels vont voir leur valeur plonger au profit des thérapies géniques et des dispositifs médicaux implantés, connectés. Une grande partie de leur valeur ajoutée va migrer vers le numérique.

SELON VOUS, CETTE RÉVOLUTION EST DÉJÀ EN MARCHÉ. POUVEZ-VOUS NOUS DONNER DES EXEMPLES?

L. A. : Watson, le système expert conçu par IBM et utilisé par plusieurs hôpitaux américains, diagnostique déjà certains cancers mieux que les oncologues (*lire l'article page 10 – NDLR*). Il obtient ainsi 90 % de succès pour le cancer de la langue, contre 50 % chez les médecins. Sa force? Être capable de lire et d'interpréter en quelques secondes des millions d'articles scientifiques, de résultats et de dossiers, là où il faudrait trente-huit ans à un cancérologue pour un seul patient. Dans dix ans, Watson sera 1000 fois plus puissant, si l'on en croit la loi de Moore². Une puissance qui intéresse Apple, comme en témoigne son récent accord avec IBM, accord au terme duquel Apple lui apporte les données de santé de ses clients – celles de leur iPhone et leur iWatch (avec leur accord, bien sûr).

Convaincu que l'être humain peut se libérer de ses entraves biologiques grâce aux nouvelles

technologies, Google a, de son côté, lancé une véritable offensive dans la santé, il y a deux ans: en investissant près de 700 millions de dollars dans des start-up de technomédecine comme 23andMe; en créant sa filiale Calico, qui promet de nous faire vivre vingt ans de plus d'ici à 2035 et vise à terme les cinq cents ans d'espérance de vie; mais aussi à travers toute une série de projets plus concrets développés par Google Life Sciences. Les lentilles Google Lens en font partie. Destinées aux diabétiques, elles mesurent en continu le sucre contenu dans les larmes d'un patient et envoient ces données à son smartphone. De grands laboratoires pharmaceutiques sont déjà sur les rangs.

CES EXEMPLES VIENNENT TOUS DE LA SILICON VALLEY. LA FRANCE, L'EUROPE ONT-ELLES DÉJÀ PERDU LA BATAILLE?

L. A. : Des secteurs entiers sont déjà passés aux mains des GAFA sans que l'Europe ne bronche. Le premier risque pour la France est une marginalisation économique de son système de santé. Car les NBIC coûtent cher. Un logiciel d'aide au diagnostic coûte des milliards et l'Europe ne sera pas forcément au rendez-vous. Quant à la France, elle ne compte aucune grande entreprise du numérique et aucun acteur de santé qui puisse jouer ce rôle. Aucun président ni aucun ministre n'a seulement prononcé le terme de NBIC.

Pour avoir une toute petite chance, la France doit engager une réflexion prospective, et vite. Pour rendre le système de santé plus flexible. Pour encourager l'innovation. Pour moderniser l'assurance maladie. Pour déverrouiller l'accès aux données médicales. Pour booster l'industrie française des algorithmes médicaux. •

1. Nanotechnologies, biologie, informatique et sciences cognitives.

2. Selon la loi de Moore, non démentie à ce jour, la puissance des microprocesseurs double tous les dix-huit mois à coût constant.



DONNÉES EN VIE RÉELLE : LES TRAITEMENTS À L'ÉPREUVE DE LA RÉALITÉ

QUE VALENT LES DONNÉES RECUEILLIES EN VIE RÉELLE PAR RAPPORT AUX DONNÉES CLINIQUES POUR ÉVALUER UN TRAITEMENT ? QUE PEUVENT-ELLES CHANGER DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT ? POURQUOI LES LABORATOIRES ET LES POUVOIRS PUBLICS S'Y INTÉRESSENT-ILS ? LE POINT AVEC LE DR PATRICK LAROCHE, DIRECTEUR MÉDICAL DE JANSSEN.

Patrick Laroche, directeur médical du laboratoire Janssen en France.



POUR MESURER L'EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS, ON PARLE DE PLUS EN PLUS DE LA REAL LIFE EVIDENCE, L'ÉVALUATION EN VIE RÉELLE. QUE CHANGE-T-ELLE PAR RAPPORT AUX ESSAIS CLINIQUES MENÉS AUJOURD'HUI?

PATRICK LAROCHE : La méthode classique pour évaluer un médicament est l'*evidence based medicine* et les essais randomisés contrôlés qui reposent effectivement sur des études cliniques. Très normée, cette évaluation est malheureusement éloignée de la pratique quotidienne de la médecine et elle introduit des biais comportementaux. Les patients sont sélectionnés et ils voient leur médecin régulièrement: ils sont forcément très rigoureux dans le suivi et l'observance de leur traitement. En outre, une étude clinique n'est souvent qu'une photo à un



BIOGRAPHIE

Laurent Alexandre, chirurgien-urologue, diplômé de l'ENA, HEC, Sciences-Po et fondateur du site doctissimo.fr, dirige aujourd'hui la société de séquençage du génome, DNAvision.

Chroniqueur au journal *Le Monde* et au *Huffington Post*, actionnaire de *La Tribune* et auteur, il a notamment publié *Google Démocratie* (2011), *La Mort de la mort* (2011), ou encore *La Défaite du cancer* (2014).



BIOGRAPHIE

Aujourd'hui directeur médical du laboratoire Janssen en France, le Dr Patrick Laroche a commencé sa carrière en tant que médecin urgentiste au Samu de Grenoble pendant cinq ans, avant de rejoindre Janssen en 2004.

Chez Janssen, il a été responsable scientifique régional dans le domaine du système nerveux central, directeur de la communication scientifique, puis directeur médical en oncologie et hématologie pour la France et directeur des affaires médicales pour la Russie et ses anciennes républiques.

...

instant T. On ne sait pas ce qu'il y a eu avant et ce qu'il y aura après dans l'histoire du patient, en matière de traitement comme de comportement. On ne connaît pas l'impact du médicament au-delà de l'étude clinique. Les questions que chacun est en droit de se poser sont les suivantes: « *Le médicament au quotidien est-il aussi efficace que lors des essais cliniques? Quels sont ses effets à long terme? Et sur une population élargie? Est-il à la hauteur des investissements qu'il engendre?* » Pour y répondre, on peut procéder à des études longitudinales. Mais elles ne lèvent pas les biais comportementaux et elles se limitent à une cohorte. Aujourd'hui, les nouvelles technologies permettent de traiter des masses de données beaucoup plus importantes. Et donc d'évaluer un traitement dans la "vraie vie", sur tous les patients ou presque. C'est cela qu'on appelle la *real life evidence*. D'autant que le contexte s'y prête. L'émergence de nouvelles technologies comme les objets connectés vont offrir des opportunités de monitoring infinies. Les patients eux-mêmes deviennent acteurs et se mettent à partager leurs données de santé sur Internet. Dans un contexte de réduction des dépenses de santé, les pouvoirs publics sont en attente de preuves au long cours.

EST-CE POUR APPORTER CES PREUVES QUE JANSSEN MISE SUR CE CONCEPT?

P. L. : Avancer main dans la main avec les pouvoirs publics, pour s'assurer en permanence que les résultats sont à la hauteur de ce qu'on avait prévu dans la procédure d'accès au marché, est l'une des raisons. Mais ce n'est pas la seule. Il s'agit avant tout pour nous d'affiner notre connaissance du médicament, de mieux cibler son usage et de l'articuler avec des solutions de soins pour améliorer la prise en charge des patients et optimiser son impact économique. Car les données en vie réelle permettent non seulement d'identifier des sous-populations pour lesquelles le médicament agit mieux qu'en phase clinique, mais aussi des situations et des

pratiques cliniques où son bénéfice est optimal. Deux exemples. Certains cancers sont depuis dix ou quinze ans traités par chimiothérapie orale, avec des effets parfois considérés comme mineurs, comme la fatigue, mais qui peuvent pousser jusqu'à 70 % des patients à interrompre leur traitement, de leur propre chef, pendant un week-end ou des vacances. Ce qui diminue probablement son efficacité et pose la question de l'amélioration de son utilisation au quotidien. Autre cas: le VIH. Cette pathologie nécessitait à une époque de prendre ensemble jusqu'à plusieurs dizaines de comprimés et de supporter des effets secondaires invalidants, ce qui poussait là aussi les patients à jongler avec les prescriptions sans les suivre forcément. D'où un risque de résistance accrue au virus, de diminution de l'efficacité du traitement et de baisse de l'espérance de vie. Les données en vie réelle n'avaient rien à voir avec les données cliniques. Dans les deux cas, ces constats en vie réelle ont amenés les industriels à élaborer des réponses. Pour le VIH, on cherche à simplifier le traitement et à passer à un comprimé par jour avec le moins d'effets secondaires possibles. Pour les chimiothérapies orales, des solutions de prise en charge rapprochées et répondant aux besoins des patients au quotidien sont en train d'apparaître.

AVEZ-VOUS DES PROJETS DE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX PATIENTS EN COURS?

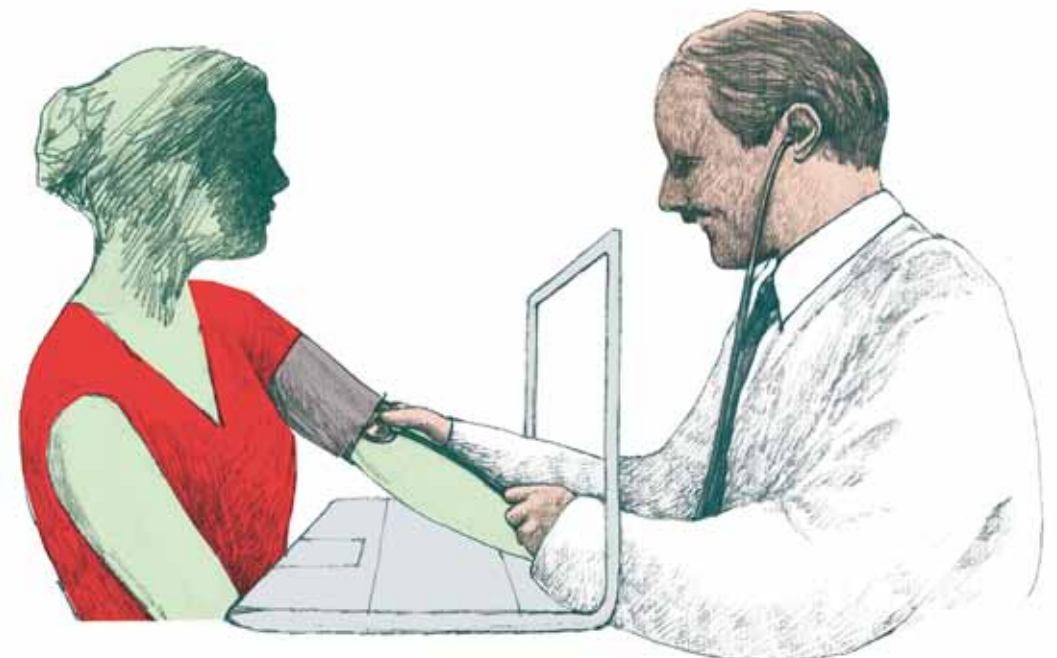
P. L. : Nous avons en effet plusieurs projets en cours et notamment sur le recueil de données en vie réelle qui est désormais indispensable. Par exemple, dans le VIH, pour accompagner les patients sous traitement, les aider à devenir plus indépendants et à être acteurs de leur prise en charge, Janssen soutient le projet d'une société savante qui développe un *Patient Support Program (PSP)*. Le contenu de cette plateforme digitale est en construction. Une fois ce programme lancé, Janssen mesurera son impact sur les patients grâce à une étude observationnelle en vie réelle.

Par ailleurs, nous souhaitons mettre en place un autre type de projet qui vise à améliorer le bon usage du médicament en vie réelle afin d'accompagner nos patients atteints de Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC). Ce programme européen a déjà été mis en place dans certains pays, comme l'Allemagne. L'objectif de celui-ci est de développer une plateforme de conseil et d'orientation pour assurer le bon usage du médicament. Cette plateforme permettrait à un patient de solliciter une infirmière coordinatrice pour répondre à des questions, lever un doute, clarifier une consigne, etc. Ce type de projet pourrait voir le jour dans notre pays mais on se heurte, en France, au fait que ces programmes ne bénéficient pas encore d'un cadre juridique clairement défini.

LA REAL LIFE ÉVIDENCE SE DÉVELOPPE SANS QU'ON AIT ENCORE DE RECUIL. COMMENT RESTER VIGILANT?

P. L. : La "libre" circulation de toutes ces données de santé personnelles pose de nombreuses questions. Comment s'assurer de leur qualité? De leur sécurité? De leur confidentialité? Dans quel cadre réglementaire et déontologique s'inscrivent-elles? Il existe encore de nombreuses réponses à apporter. Même chose pour les solutions globales. Aujourd'hui, les autorités travaillent à l'élaboration d'un cadre réglementaire concernant la réalisation de ces solutions. C'est un sujet qu'il est crucial pour notre système de santé de continuer à faire avancer. •

“Les données en vie réelle permettent d'identifier des situations et des pratiques cliniques où le bénéfice du médicament est optimal.”



La santé? Élémentaire pour Watson, selon IBM

Parce qu'il est capable d'apprendre, comme l'homme, mais aussi de traiter en quelques secondes des milliards de données, le superordinateur Watson d'IBM offre aujourd'hui à l'innovation médicale des pistes inédites. Les explications de Pascal Sempé, directeur du programme pour l'Europe.



Pascal Sempé est aujourd'hui directeur du développement d'IBM Watson santé en France et en Europe. Docteur en immunologie, il a démarré sa carrière en tant que bio-informaticien au Research Institute de San Diego.

WATSON S'EST ILLUSTRÉ EN 2011, EN RÉUSSISSANT À BATTRE L'HOMME AU JEU JEOPARDY. QU'A-T-IL DE PLUS QU'UN SUPERCALCULATEUR CLASSIQUE?

PASCAL SEMPÉ : À la différence de l'informatique déterministe qui effectue une série de tâches préprogrammées par l'homme, Watson et l'informatique cognitive ont des capacités d'apprentissage. Celles de s'adapter à un environnement et de répondre à une question en analysant le contexte, puis en prenant une décision comme le ferait un être vivant, mais à une vitesse et avec une puissance inégalées. Watson n'est donc pas programmé mais entraîné à comprendre un contexte, son langage, son vocabulaire, ce qui a du sens et ce qui n'en a pas... Objectif: saisir le contexte d'une demande et y répondre en sélectionnant dans une multitude de données, qu'elles soient

structurées ou en langage naturel, celles qu'il juge les plus pertinentes. C'est la forme la plus poussée d'intelligence artificielle, notamment parce qu'elle améliore son raisonnement à chaque expérience nouvelle. Selon la complexité d'un sujet, l'entraînement de Watson peut prendre de six mois à un an.

DEPUIS 2011, WATSON S'EST TOURNÉ VERS LA MÉDECINE. AVEC QUELS RÉSULTATS?

P. S. : Les premiers à avoir utilisé Watson dans le domaine médical ont été les chercheurs du Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (MSKCC) de New York en 2012, pour lutter contre le cancer du sein, du poumon et du colon. Des experts y ont entraîné Watson à comprendre ces pathologies, leur terminologie et le langage des médecins, en s'appuyant sur leurs connaissances mais aussi sur des monceaux de publications médicales et scientifiques. Résultat: il suffit aujourd'hui de rentrer dans l'ordinateur les données structurées (chiffres, résultats) d'un patient, mais aussi toutes ses données non structurées (comptes rendus), pour que Watson fasse les meilleures recommandations de prise en charge. Ce programme est opérationnel depuis un an. Un partenariat a été signé entre le MSKCC et IBM pour qu'il puisse être dupliqué dans d'autres établissements. Le programme en cours au New York Genome Center (NYGC) concerne le neuroglioblastome, un cancer fulgurant du cerveau. De multiples causes sont à l'origine de ce cancer. Les identifier est essentiel pour adopter la bonne stratégie thérapeutique. Mais à l'échelle d'un cerveau humain, cela peut prendre des mois. Près de



13000 personnes en meurent chaque année aux États-Unis. Demain, Watson saura identifier en quelques secondes la nature de la tumeur, analyser le génome du patient et identifier les mutations génétiques informatives; et préconiser les meilleurs protocoles de prise en charge. Aux médecins d'utiliser alors leur expertise pour choisir la plus pertinente.

“La plateforme permettra d'accéder en toute sécurité à des volumes de données encore jamais atteints.”

AVEC LA PLATEFORME "WATSON HEALTH CLOUD", IBM INTÈGRE DÉSORMAIS LA VIE RÉELLE. POUVEZ-VOUS NOUS EN DIRE PLUS?

P. S. : L'objectif est de transformer la santé à plus grande échelle, grâce à une plateforme sécurisée qui pourra recueillir des données de santé au sens large (cliniques, bien-être, nutritionnelles, etc.), complètement anonymes, pour permettre d'enrichir la compréhension que l'on peut avoir

du patient et le développement de nouvelles solutions de santé et de bien-être. Conforme à la loi américaine protégeant très strictement ces données de santé, cette plateforme permettra d'accéder en toute sécurité à des volumes de données encore jamais atteints et de mieux appréhender l'importance des facteurs environnementaux qui affectent la santé publique. Cela permettra de mieux personnaliser la prise en charge des patients. IBM s'est associé aux plus grands acteurs de la e-santé, dont Apple, pour mieux utiliser les données recueillies via les iPhone et les iWatch; Johnson & Johnson, pour développer de nouvelles solutions afin d'accom-

pagner la prise en charge des patients en post-opératoire; ou encore Medtronic, pour enrichir les données issues de ses dispositifs médicaux et améliorer la prise en charge des diabétiques, par exemple. Chez IBM, nous sommes convaincus que chacun d'entre nous peut contribuer à améliorer la santé de tous, en acceptant que ses données de santé/bien-être soient partagées après avoir été rendues anonymes. •



REPÈRES



33
C'est le temps qu'il faut à Watson pour saisir le sens d'une question Jeopardy, analyser les 200 millions de pages de sa mémoire en langage naturel et fournir la bonne réponse¹.



90%
Watson obtient 90 % de succès pour identifier un cancer de la langue, contre 50 % chez les médecins².



14.04.2015
Annonce du partenariat entre Watson Health Cloud d'IBM et Johnson & Johnson pour mettre en œuvre un système de coaching intelligent améliorant l'expérience patient et l'analyse des données recueillies.

1. Source: IBM.
2. Source: Wellpoint.

En e-santé, passer de l'idée à sa mise en œuvre reste difficile

Objets connectés, réseaux sociaux, appétence pour la santé, réduction des coûts... Si le contexte joue en la faveur de la e-santé, peu de projets passent le cap de l'industrialisation. Pourquoi? Comment? Illustration avec la plateforme WeMo et l'un de ses concepteurs, le docteur Foucher.



Jack Foucher est psychiatre et neurologue. Enseignant à la faculté de médecine de Strasbourg, il est aussi chercheur au laboratoire ICube du CNRS et praticien hospitalier, spécialisé dans la prise en charge multidisciplinaire des pathologies psychiatriques lourdes.

WEMO SE DÉFINIT COMME UNE PLATEFORME WEB DE SUIVI POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES. EN QUOI CONSISTE-T-ELLE?

JACK FOUCHER : WeMo s'adresse à tous les patients atteints d'une maladie chronique et à leurs médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes: endocrinologues, oncologues, psychiatres, neurologues... Et ce, pour des pathologies comme le diabète, le cancer, l'épilepsie, la maladie de Parkinson, etc. Son but est de pouvoir suivre les patients de près tout en étant à distance, en évaluant leur état général, mais aussi leur réponse à un traitement, grâce à des données recueillies en vie réelle. Pourquoi? Parce qu'appréhender un écart significatif par rapport à la normale reste difficile; parce que savoir si un traitement est bien suivi n'est pas évident et parce que l'espace entre deux consultations ne permet pas d'être réactif. Avec WeMo, le

médecin accède à toute une série de données personnalisables: celles des questionnaires que son patient a remplis, celles de ses objets connectés et celles d'autres sources interconnectées comme le dossier médical, les examens de laboratoire, les examens d'imagerie, les prescriptions et leur délivrance. À la différence d'applications comme l'I Watch ou l'I Phone, WeMo se veut plus transversal et plus médical. Il ne se limite ni à un strict usage personnel ni à un seul objet connecté, mais s'interface avec ce qui existe: casque EEG, dispositif de mesure de la glycémie, balance connectée, ceinture pour pouls, etc. À la moindre alerte, le médecin est prévenu automatiquement.

COMMENT VOUS EST VENUE CETTE IDÉE ET COMMENT L'AVEZ-VOUS CONCRÉTISÉE?

J. F. : Paradoxalement, ce sont nos travaux de recherche qui nous ont poussés à créer WeMo. Des recherches qui font appel à de nombreux questionnaires. Longs à remplir pour le patient, longs à exploiter pour les chercheurs, ces questionnaires étaient au format papier et nous les exploitons sur un tableur... Permettre au patient de les remplir en ligne et nous éviter de les ressaisir, tel était

“Il s'agit de pouvoir suivre les patients de près tout en étant à distance.”

l'objectif de notre outil, à sa création. L'un de mes étudiants en informatique s'en est saisi et a programmé WeMo à partir de mon site

web en html. Échelles de fréquences, questions personnalisées, agenda d'humeur, agenda du sommeil, poids... Chaque patient répond à quatre ou cinq questions par jour, maximum. Puis sont arrivés le Digital Health Camp et son hackaton (*voir encadré ci-*

“WeMo ne se limite pas à un seul objet connecté.”

contre), en mars 2014. L'occasion d'étendre notre plateforme à la médecine de ville et à une prise en charge pluridisciplinaire, pour en faire bénéficier tous les médecins. Ont suivi quarante-huit heures de folle programmation *from scratch* avec une petite équipe de programmeurs et de designers séduits par le projet. Objectif : produire une maquette plus moderne et plus ergonomique que celle de notre centre de recherche.

UN AN APRÈS LE HACKATON DE STRASBOURG OÙ EN ÊTES-VOUS?

J. F. : Toujours au stade bêta. WeMo n'a pas été diffusé aux médecins. Il reste une plateforme de recherche. Près de 120 à 130 patients atteints de schizophrénie ou de dépression y sont suivis. S'y ajoutent certains de mes patients en consultation. Les données sont hébergées sur le serveur de l'hôpital et l'accès est sécurisé par un code patient et un code médecin. Mes patients apprécient non seulement la praticité de l'outil, mais aussi son feed-back à long terme. Quant à nous, c'est un vrai plus, car on voit par exemple l'évolution de l'humeur de nos patients sur cinq ou six ans et certains effets secondaires de nos traitements qui peuvent être lourds. Aussi enrichissons-nous WeMo en permanence.

QU'EST-CE QU'IL AURAIT FALLU POUR ALLER PLUS LOIN?

J. F. : Des financeurs et un modèle économique. On comptait sur le hackaton, mais ça ne s'est pas fait. Par ailleurs, plusieurs sites se sont mis à faire la même chose que WeMo au même moment, et les appareils connectés ont explosé. Notre intuition et notre ambition étaient de les interconnecter tous – et je suis convaincu qu'un jour ça se fera. Mais nous ne sommes pas une start-up; nous sommes un laboratoire de recherche. Sur le marché de la e-santé, ça ne suffit pas. •



REPÈRES

Hackaton, un marathon en action

Né en 2007 au Canada, le Hacking Health Camp rassemble chaque année en France près de 600 hackers, designers, start-up et professionnels de santé. L'objectif est de faire émerger des solutions innovantes à travers un échange direct entre “ceux qui fabriquent” (les développeurs et designers) et “ceux qui utilisent” (les professionnels de santé). Au programme: 50 défis dans le domaine de la e-santé et cinquante heures pour les développer... avec un prototype qui tourne et trois lauréats dont les projets augmentent leurs chances de voir le jour. WeMo, plateforme de web monitoring pour les patients atteints de maladies chroniques, a été présentée lors de l'édition 2014. Y ont contribué: Jack Foucher ainsi qu'une équipe de quatre développeurs.



www.hackinghealth.camp/fr/



LA DÉFAITE DU CANCER – HISTOIRE DE LA FIN D’UNE MALADIE

Laurent Alexandre,
JC Lattès, 2014

Grâce à la connaissance en génétique conjuguée à la puissance des ordinateurs, il est possible de supposer que le cancer sera maîtrisé d’ici 2025. Ce sera en effet l’un des effets majeurs de la grande révolution NBIC qui implique la convergence des nanotechnologies (N), de la biomédecine (B), de l’informatique (I) et des sciences cognitives (C). Chaque patient pourra alors être soigné avec des thérapies sur mesure et la prévention sera optimisée grâce à un monitoring permanent.

Sur le même sujet:

La mort de la mort. Comment la technomédecine va bouleverser l’humanité
Laurent Alexandre,
JC Lattès, 2011

Le recul de la mort – l’immortalité à brève échéance ?

Intervention de Laurent Alexandre à TedxParis (2012)



BIG FAST OPEN DATA. DÉCRIRE, DÉCRYPTER ET PRÉDIRE LE MONDE : L’AVÈNEMENT DES DONNÉES

Sous la direction de Yannick Lejeune,
Fyp Éditions, 2014

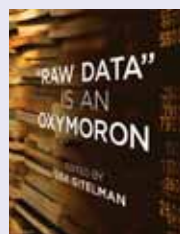
Cet ouvrage donne la parole à plus d’une vingtaine d’experts français et internationaux, aux profils variés et de réputation mondiale. Ces spécialistes proposent un compte rendu de terrain et une analyse critique du phénomène big data, des initiatives open data et des enjeux du fast data.

Sur le même sujet:

Big data, penser l’homme et le monde autrement
Gilles Babinet,
Le Passeur, 2015

Why health care may finally be ready for big data

Nilay D. Shah
et Jyotishman Pathak,
Harvard Business Review,
3 décembre 2014



“RAW DATA” IS AN OXYMORON

Édité par Lisa Gitelman,
MIT Press Books, 2013

Alors que nous vivons dans l’ère des big data, ce livre nous rappelle que les données ne sont jamais “brutes” et que nous ne devrions pas les penser comme ressource naturelle, mais comme un objet culturel qui doit être produit, protégé et interprété. Les différentes contributions décrivent les huit étapes de l’histoire des données, du prédigital au numérique.

FILLING THE BLACK HOLE: CAN REAL-WORLD EVIDENCE DATA MEET DEMAND?

Adam Collier,
IMS Health, Pharmaforum,
13 mars 2014

Cet article examine les besoins croissants de données en vie réelle, notamment pour les décideurs publics.

REAL-WORLD DATA MINING: APPLIED BUSINESS ANALYTICS AND DECISION MAKING

Dursun Delen, Financial Times Press, 2014

Cet ouvrage met en lumière comment les chercheurs d’IBM ont voulu construire un supercalculateur capable de faire progresser la science informatique, tout en explorant de nouvelles voies d’utilisation dans les sciences, notamment pour élargir considérablement les possibilités de décryptage et affiner l’interprétation des big data en santé.



REAL-WORLD EVIDENCE: TRANSFORMING PATIENT CARE

Monitor Deloitte, 2014

Le cabinet britannique d’audit analyse la *real life evidence* et identifie les opportunités des données en vie réelle qui permettent de démontrer l’impact réel, clinique et économique des traitements. Une démarche qui pourra révolutionner l’accompagnement des patients.

Sur le même sujet:

Leveraging “real-world evidence” to answer the hard questions in health care
Deloitte

Real-life data: a growing need
International society for pharmacoconomics and outcomes research



PATIENTLIKEME.COM

Making healthcare better for everyone through sharing, support and research

Ce site est un réseau social où des patients atteints d’une même maladie échangent sur leur maladie et leur traitement. Ces partages d’expérience permettent également de collecter des données en vie réelle faisant avancer les connaissances et les recherches des professionnels de santé.



HACKING HEALTH CAMP

L’événement qui ambitionne de devenir le plus important rendez-vous sur l’innovation en santé en Europe.

Lors de la 1^{re} édition (2014), professionnels de santé, designers, développeurs, ergonomes et ingénieurs ont échangé sur l’éthique, les données de santé, l’interopérabilité, les évolutions au niveau mondial du numérique en santé. Thème de la session 2015 (20 mars 2015 – Strasbourg): les big data et leur impact sur le secteur de la santé.

www.hackinghealth.camp/fr



regards en chiffres



La quantité de données par patient double tous les 73 jours¹.



applications dédiées de santé dans le monde².



des Français voient dans les applications smartphone un progrès pour la médecine³.



C'est ce que coûte chaque année la mauvaise observance en France⁴.



d'informations sont générées par le séquençage complet d'un seul ADN.



des médecins ont déjà téléchargé une application. 8 % seulement la recommandent à leurs patients⁵.



des patients atteints de VIH sont considérés comme non observants sur le long terme⁶.



des professionnels de santé interrogés se disent prêts à examiner des données médicales recueillies par application mobile⁷.

1. University of Iowa, Carver College of Medicine, 2014. 2. DMD Santé. 3. Sondage Viavoice pour Groupe Pasteur Mutualité - Septembre 2013. 4. CRIP et IMS Health, "Améliorer l'observance. Traiter mieux et moins cher". 5. Baromètre sur les médecins utilisateurs d'un smartphone réalisé dans le cadre de l'Observatoire Vidal des "usages numériques en santé". 6. Janssen. 7. Questionnaire en ligne - 2013 - Think Thank Isidore & Vidal.

