

## COMPTE-RENDU GT OUTILS ACESO & Forum LLSA 28 janvier 2020

**Participants :** Marie Pierre Janalhiac (Autonom'lab), Coline Pascal (Diabète lab), Odile Sauget (Respilba), David Servais (FLLSA), Robert Picard (FLLSA), Nathalie Coupeaux (ACSBE), Cédric Routier (Hadepas et UC Lille), Valérie Pihet (Ding Ding Dong), Nathalie Chalhoub (Cité de la Santé), Peltier Anais et Binta Wade (Basiliade Beranger), Anne-gwenhael GARDIC-DAUPHIN (Comité des familles), Jean-Luc Cousineau (Cordia), Andrea Limbourg (Hôpital Robert Debré), Eliziane Siqueira (Sesin), Julien Lambert (Innovautonomie), Alexia Zucchello (Pôle ETP)

**Animateurs :** Pierre Yves Traynard et Mariana Dorsa (Pôle ETP), Dominique Pougheon (Leps)

Le groupe « Outils » rassemble des partenaires du projet Aceso, des living lab, des chercheurs, avec le but de co-construire une boîte à outils utiles à l'accompagnement à l'autonomie en santé.

Cette réunion a été organisée autour de deux rapports d'expérience d'usage d'outils et d'une présentation de l'étude Compare par Dominique Pougheon (Leps).

Les rapporteurs d'expérience ont la particularité d'être :

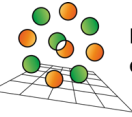
- des patients entrepreneurs (Antoine et Thomas Bertrand), qui ont créé une application d'aide au suivi des personnes atteintes de mucoviscidose ;
- des patients entreprenants (Andrea Limbourg et PB), qui ont détourné le système des pompes d'insuline et des lecteurs de glycémie connectée pour créer une boucle fermée de commande personnalisée de la pompe à insuline en fonction du taux de glycémie.

### 1) Présentation de l'application Pheal, par Antoine et Thomas Bertrand



#### Contexte

La création du projet en 2015 puis la création de la start-up en 2019 fait suite à un besoin et à une expérience de vie d'un de ses fondateurs, atteint de Mucoviscidose. Pendant ses études, il avait demandé des travaux de mise à neuf de son appartement mais seul des travaux de « camouflages » ont été réalisés. Il s'est suivi une dégradation de son état de santé qui a conduit à une hospitalisation. Au cours de cette hospitalisation il a participé à un groupe de parole et s'est aperçu que d'autres personnes avaient le même problème que lui : malgré un suivi médical régulier trimestriel, les personnes malades n'avaient pas les moyens d'anticiper et prévenir une dégradation de l'état de santé et de traiter les causes en amont. En effet, le suivi des indicateurs à l'hôpital n'est pas réalisé en conditions de vie réelle (variations du matin, du soir, après du sport, après de la kiné, etc.).



## Concept

Etudiant avec son frère à Epitech (Ecole de développement en informatique) ils conçoivent, avec plusieurs amis, un projet de fin d'études fondé sur la difficulté de suivi « autonome » des personnes atteintes de la mucoviscidose.

Le concept lie un kit d'objets connectés (montre, spiromètre, balance, etc.) avec une application permettant le suivi en temps réel de différents indicateurs tels que le poids, le rythme cardiaque, le débit respiratoire, la capacité pulmonaire, mais aussi des données plus subjectives.

C'est le patient lui-même qui recueille et suit ses données, mais il peut les partager de manière ponctuelle, en incluant l'équipe soignante, par exemple : en faisant la mesure de spirométrie avec son kiné ou pendant la consultation avec son médecin

C'est aussi une prise de pouvoir par les patients car ils maîtrisent leurs données et les partagent quand et avec qui ils veulent.

L'utilisation de ces objets connectés se situe dans la prévention : ils cherchent à éviter les urgences.

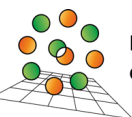
## Développement

Avec le support d'une subvention (appel à projet d'un laboratoire américain) ils ont testé le concept auprès d'un groupe assez hétérogène de personnes atteintes de mucoviscidose (car ils souhaitent que leur modèle s'adapte au plus large public possible). L'avantage selon eux de tester rapidement le concept est de pouvoir l'améliorer avec les bénéficiaires, dans une démarche de co-construction itérative.

Dans un second temps, ils se sont rapprochés des médecins pour co-construire une solution aussi adaptée pour l'équipe soignante au sens large. Le but était de faire travailler ensemble toutes les parties prenantes pour trouver une solution la plus adéquate possible. L'application est actuellement en cours d'expérimentation avec l'hôpital de Foch. Ils réfléchissent à mettre en place un système d'alerte (pour le cas où la capacité pulmonaire diminuerait trop). Ils précisent qu'il faut que ce soit adaptable car certaines personnes ne vont pas vouloir de cette alarme et d'autre ne voudront peut-être que ça, ne voulant pas être plus responsables de leurs données de santé.

En parallèle, Antoine et Thomas Bertrand mènent une recherche d'usage financée par une fondation. Elle porte sur les modes d'appropriation de cet outil par les personnes malades, sur la formation des patients et des infirmières coordinatrices (quels modes d'accompagnement ?) et sur les impacts de son usage sur la prévention, les périodes aiguës de maladie, etc.

Cette application a permis d'ouvrir la discussion entre une personne malade et son médecin et de prévenir les effets secondaires irréversibles. La personne avait déménagé à Paris et devait faire 1h30 de vélo dans la pollution. Sentant qu'elle n'allait pas bien elle a appelé son médecin, mais dans l'absence de données concrètes, le médecin a estimé qu'elle pouvait attendre 3 semaines jusqu'à la prochaine consultation. Entre temps elle a pu utiliser l'application et mesurer une diminution de 15% puis de 35% de sa capacité respiratoire. Cette alerte précoce a permis au médecin de lui proposer rapidement une hospitalisation et une cure. Maintenant, elle est de nouveau à 100% de sa capacité respiratoire, mais sans la prévention elle aurait pu rester à 60 ou 80%.



### Questions/réponses :

Question : Les médecins ne pensent pas comme ça la prévention, ils la pensent en termes de conseil. Comment changer la relation avec les médecins et leur vision de la prévention ?

Réponse : Il faut être dans le dialogue avec le médecin (actuellement les médecins sont un peu plus ouverts).

Question : Il y a des données qualitatives et subjectives : Qu'est-ce que les médecins en pensent ?

Réponse : Les données sur les ressentis sont semi-subjectives car il y a des échelles, ce sont des données qui plaisent plus aux soignants. C'est une évolution progressive, coconstruite avec les médecins qui le veulent. On a aussi pris le parti de choisir des patients à la fois très ouverts et très craintifs sur la technologie. Le but du kit est d'utiliser les outils et les indicateurs déjà pris de manière courante pour réduire la charge de tâches supplémentaires à effectuer (pour que ce soit optimal, ça ne doit pas être contraignant pour la personne).

Cela permet d'aider à une responsabilité partagée car la personne malade prend aussi des décisions pour sa santé avec les données recueillies. Donc ça aide aussi à l'autonomie et à co-construire un parcours de soin. Mais certains patients ne veulent pas de cette responsabilité et préfèrent avoir juste une alarme.

Question : Cet outil va être diffusé et donc il va vous échapper. Est-ce que vous prévoyez une charte de partenariat ?

Réponse : Nous pouvons considérer le contrat signé par les usagers comme une charte. Mais il doit être personnalisable car l'usage va beaucoup changer d'une personne à l'autre, même s'il doit y avoir un tronc commun.

Question : Comment logez-vous vos données et comment leur sécurité est garantie ?

Réponse : Pour la sécurité des données, nous travaillons avec un partenaire habilité à l'hébergement de données de santé.

Question : Comment vous financez-vous ? Est-ce que les personnes malades doivent payer quelque chose ?

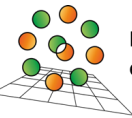
Réponse : Non, les personnes malades ont déjà suffisamment de contraintes, sans compter que le service comprend des objets connectés donc se retrouverait vite très cher. Au départ nous avons pu démarrer grâce à un financement d'une bourse de la fondation Vertex aux États-Unis et nous continuons aujourd'hui d'avancer en autofinancement.

[L'objectif est de pouvoir rester indépendants le plus longtemps possible pour garantir à 100% que la vision du projet et du service ne soit pas détournée vers d'autres intérêts. La valeur ajoutée doit rester avant tout pour le patient.]

En revanche, il faut un business model pour avoir une chance d'exister.

C'est pourquoi le pari que nous faisons est que l'utilisation de notre système permet une réduction des soins médicaux d'urgence et donc de limiter les coûts pour le système de santé. C'est ce que nous souhaitons démontrer à travers une étude médico-économique, prévue pour démarrer l'année prochaine. L'idée étant d'être alors reconnu comme dispositif médical et d'obtenir un soutien institutionnel.

Pheal a par ailleurs gagné de nombreux prix avec en dernières dates : Un appel à projet en e-santé, organisé par EDF et AG2R (prix coup de cœur en 2019) et lauréat du « HealthTech Challenge » sur le Techinnov.



## 2) Le détournement des objets connectés (Andrea Limbourg et P.B )

### Contexte

Dans le diabète, les données des patients sont prises depuis plus de 30 ans : auto surveillance pluriquotidienne par lecteurs de glycémie, puis en continu avec des capteurs et maintenant en lien avec les pompes à l'insuline.

En 2014, une étude à Stanford a mis en évidence que la personne diabétique devait prendre chaque jour 180 décisions de plus qu'une personne non diabétique, ce qui lui ajoute une charge mentale considérable. Les données issues de l'autosurveillance permettent d'aider à ces prises de décision. Les parents de jeunes enfants diabétiques sont particulièrement impactés par ce problème car ils sont le plus souvent en charge de prendre pour leur enfant les décisions d'adaptation des traitements au quotidien.

### Concept

Or on peut maintenant, grâce à des applications en open source (transmission des données d'un capteur par Bluetooth), avoir accès sur un smartphone aux données à distance, par exemple des alertes quand l'enfant est à l'école.

Ce type de développement n'est pas assuré par les industriels et un collectif informel, international, de patients diabétiques ou parents s'est lancé dans la création d'un système fermé de régulation de la glycémie de manière autonome. Dans le système fermé, tout (de la surveillance glycémique à l'ajustement du taux d'insuline dans la pompe) peut être piloté depuis son smartphone via des applications spécifiques, gratuites. Cette innovation permet d'assurer son traitement de façon fine (jusqu'à 270 ajustements automatisés au quotidien) et personnalisée en toute discrétion, au quotidien qu'on soit au travail ou entre amis.

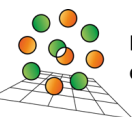
Le système de boucle fermée est un piratage de la pompe et du lecteur de glycémie, c'est donc un système (applications et boîtier de traduction informatique) qui va permettre de traduire ce que dit le lecteur et la pompe dans le smartphone et de commander les deux.

### Développement

Il y a 3 types d'outils : les pompes, les lecteurs et les systèmes. Les deux premiers sont déjà bien pris en main par les laboratoires et les industries. Le dernier pose un gros problème de responsabilité. Si le système fait une erreur c'est le créateur du système qui est responsable donc les laboratoires ne veulent pas prendre le risque.

Le premier boîtier « pirate » a été construit par le père d'un enfant diabétique pour l'aider au quotidien dans la gestion de sa maladie. Ce n'est pas un dispositif médical, ce n'est pas reconnu en France.

La mise en place est encore complexe : Il faut soit se fournir le boîtier soit auprès d'une association (150 dollars), soit le construire soit même. Puis il faut aussi coder le système qui va permettre la traduction, faire des mises à jour, ou réparer des éventuels bugs, savoir faire des réinitialisations. Actuellement les interphases ne sont pas standardisées mais tous les codes sont en open source et les étapes de codage et de création du boîtier sont en ligne.



### Une dynamique collective

Chacun a la responsabilité de ses données mais il y a un mouvement informel de partage collectif sur Facebook. Actuellement toutes les données sont stockées sur un cloud logé au

Etats-Unis, et on ne sait pas encore très bien ce qu'il est fait de ces données. Deux applications de stockage ont été développées : l'une qui donne un pentagone d'analyse des données et permet la comparaison entre les données d'une personne saine et de la personne malade, et l'autre qui permet de récupérer toutes les données et d'aider à paramétrer les doses d'insuline.

C'est un phénomène particulier de création en réseaux de personnes malades et les professionnels de santé ont tout à apprendre....

### Questions/réponses :

Question : Mais vous voyez encore les diabétologues ?

Réponse : Ça ne remplace pas le dialogue avec le soignant, au contraire, ça permet qu'on ne parle pas que des taux de glycémie en consultation. Et certains patients ont besoin d'un vrai accompagnement par le diabétologue qui comprend le suivi des taux de glycémie. Ce n'est pas pour tout le monde, il faut aussi une appétence pour les nouvelles technologies.

Question : Et ça n'intrigue pas vos diabétologues ?

Réponse : Parfois pas plus que ça, mais j'ai une diabétologue assez âgée qui ne s'intéresse pas trop à ces données. Parfois on provoque un certain désarroi car ils n'y sont pas préparés, il faut les pousser au changement.

Question : Il y a des gens qui ont le goût pour la technologie mais beaucoup n'ont pas cette appétence ou n'ont pas les moyens...

Réponse : Il peut y avoir des solutions intermédiaires, des communautés qui aident, mais ça n'empêcherait pas les industriels de développer ces solutions.

Question : Il y a des associations qui pourraient le faire ou aider à la diffusion ? Est-ce que les associations s'en emparent ?

Réponse (Diabète lab) : Les associations sont très frileuses... car c'est la responsabilité individuelle des patients...

Remarque (Pierre Yves Traynard) : Mais la responsabilité des patients a toujours été engagée... Comme la décision de faire ou pas l'injection d'insuline, de réguler les doses d'insuline...

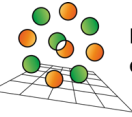
Question : Comment peuvent être croisés les deux expériences rapportées aujourd'hui ?

Réponse (Antoine Bertrand) : C'est la réutilisation d'objets connectés qui existent déjà. On fait juste le système. Dans la mucoviscidose on n'est pas dans la même temporalité, les mesures sont plus sur une semaine alors que la glycémie c'est très rapide.

### 3) Présentation de l'étude « Compare », par Dominique Pougheon

Les protocoles de recherche classiques sont très long : 10 ans environ entre l'idée, la réalisation de l'étude et ses résultats. C'est trop long et les méthodes ne sont pas assez agiles. D'où l'option de recueillir de grandes bases de données et de poser les questions à la suite. Dans cette démarche les personnes malades donnent leurs données volontairement et après elles participent à la co-construction des recherches.





Dans l'étude COMPARE les chercheurs ont posé la question suivante : « si vous aviez une baguette magique qu'est-ce que vous aimeriez changer dans les soins ? ». Ils ont ensuite fait le lien avec d'autres questions et en particulier sur le volet numérique :

« Quelles sont les bénéfices que vous pensez pouvoir tirer du numérique, qu'elles sont les peurs, les freins ? » Toutes les réponses ont été classées en thématiques, pondérés suivant leur nombre et rassemblées sur une carte circulaire ( voir l'article)

Quelques réponses sur les bénéfices : « aider à améliorer le suivi des patients, à réduire le poids des traitements, ne prendre des rendez-vous que quand c'est nécessaire donc pas forcément un suivi tous les 3 mois mais plutôt quand il y a un besoin, donc avoir un rendez-vous plus rapide, améliorer la connaissance des pathologies, rassurer, aider à la responsabilisation, à gagner en l'autonomie, à faciliter les soins quand on n'est pas à la maison, à améliorer le travail des soignants ».

Quelques réponses sur les peurs : « si on utilise mal les données, ça augmente le risque d'aggravation de l'état de santé, le piratage des données, l'utilisation des données (qu'est-ce qu'on en fait de ces données ?), le soin va-t-il rester humain ?, l'impact dans la relation patient/soignant, prendre de mauvaises habitudes de santé, iniquité d'accès ».

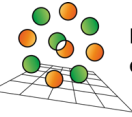
Cette étude montre l'intérêt du numérique dans les soins. Mais actuellement on voit l'apparition d'outils qui ne sont pas forcément adaptés aux usages, donc il faudrait plus de critères pour permettre cette adaptation. Et c'est une responsabilité du personnel soignant de pousser les industriels à faire des outils plus aboutis. C'est là aussi où les communautés de patients vont permettre de faire bouger les lignes.

### Conclusion de la séance :

Les participants ont été invités à la suite de ces présentations à noter les éléments qu'ils ont trouvé les plus importants à mettre dans le cahier des charges de la boîte à outils d'accompagnement.

Voir ci-dessous, les idées rassemblées :





- A faire attention par rapport aux données :
  - Sécurité des données \*4
  - Gestion des données
  - Standardisation des données de santé
  
- Informer, partager, fortifier :
  - Accompagner et former les professionnels
  - Accompagner les patients
  
- Participation des usagers :
  - Associer patient : co-construction
  - Partir de l'expérience patient \*2
  - Implication et responsabilisation du patient
  
- Evaluation périodique des outils par les patients
- Accès à de communautés de patients pour partager les expériences et soutien
- Trouver les leviers qui donnent envie à tous les patients de se mobiliser
  
- Outils qui facilitent les partenariats patients/soignants (communication) :
  - Partenariat patient/soignant : définir les responsabilités
  - Des communautés qui se développent elles-mêmes comme partenaires/décideurs
  
- En amont de la création de l'outil :
  - Identifier les technologies qui existent et leurs limites
  - Faisabilité et stabilité des mesures : avoir des indicateurs simples et objectifs
  - Anticiper/réfléchir à l'impact en amont
  
- Caractéristiques de l'outil :
  - Intégration de l'outil à la vie quotidienne et aux pratiques professionnelles
  - Paramétrages accessibles aux patients
  - Facile d'accès
  - Rester indépendant financièrement le plus longtemps possible
  
- Impacts de l'utilisation de l'outil :
  - Permettre de libérer du temps pour la rencontre patient/professionnel
  - Outil qui maintient une prise en charge individualisée
  - Données générées pour le suivi du soin
  - Améliorer la qualité des soins
  - Améliorer la responsabilité du patient dans son suivi/son parcours

#### **Prochaine réunion :**

La prochaine réunion aura lieu dans deux mois, sur le même format : deux ou trois retours d'expérience et un apport scientifique.