

CONFLUENCE

HANDICAP ET E-SANTÉ



INTRODUCTION À LA E-SANTÉ

AVANT-PROPOS

Ce que nous appelons e-santé, avec son lot d'applications mobiles, d'objets connectés et de solutions de télémédecine bouleverse un système qui jusqu'alors positionnait la médecine avant tout comme un outil curatif.

Ce bouleversement est issu de la conjonction de deux facteurs. Portés par **une médecine de précision toujours plus efficace**, de plus en plus de patients peuvent être pris en charge à distance et nécessitent une intervention médicale limitée si tant est qu'un suivi de qualité est mis en place. Par ailleurs, **la maturité technologique grandissante des systèmes de mesure et des outils connectant patients et professionnels** rend cette prise en charge possible, voire nécessaire pour l'optimiser et la rendre moins coûteuse en l'orientant vers une médecine de prévention. Cela conduit à une nouvelle répartition des rôles et responsabilités entre patients, médecins, acteurs du système de soins, pouvoirs publics.

DÉFINITION

e-santé

Systèmes d'Information en santé, Hôpital numérique, SI cliniques, dossiers médicaux informatisés, SI de vigilance et d'orientation, ...

Robotique

Télésanté

Services de santé en ligne, information, formation, réseaux sociaux, serious games, ...

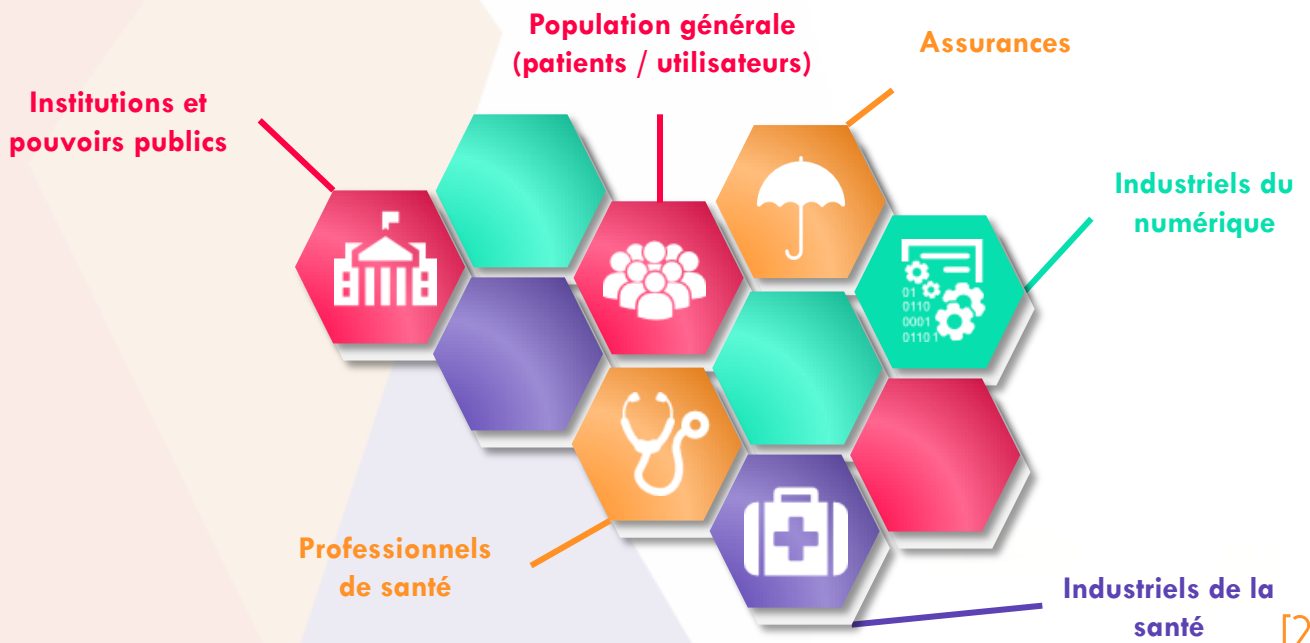
M-santé

Objets connectés, capteurs textiles intelligents, ...

Télémédecine

Télésurveillance domotique, maison connectée, technologies de maintien à domicile...

LES ACTEURS ACTUELS ET FUTURS



LA E-SANTÉ, QUELQUES CHIFFRES



DANS LE MONDE



25%

**DU CONTENU DES RÉSEAUX
SOCIAUX CONCERNE LA
SANTÉ**



8MDS\$

**D'INVESTISSEMENT
INTERNATIONAL DANS LA
E-SANTÉ EN 2016**



50MDS

**D'OBJETS CONNECTÉS EN
2020, DONT 15% CONSACRÉS
À LA SANTÉ**



EN FRANCE

100 000

6%

**APPLICATIONS SANTÉ EN
2017**



71%

**DE CROISSANCE
ANNUELLE DE MARCHÉ**

Des médecins utilisent leur
Smartphone pour établir une
prescription



62%

Se disent prêts à utiliser des
capteurs personnels ou objets
connectés en prévention santé



52%

Des Français utilisent ou ont déjà
utilisé un outil numérique dans un
contexte de prévention

CULTURE G – INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

La notion, parfois contestée, d'Intelligence Artificielle consiste à mettre en œuvre un certain nombre de techniques visant à permettre aux machines d'imiter une forme d'intelligence réelle. Le flou entretenu autour de la définition revient à définir ce qu'est l'intelligence.

En 2019, la notion d'IA est indissociable des notions de (Deep) Machine Learning qui représente la capacité d'auto-apprentissage par expérience répétée.

L'IA pourra transformer le soin à 3 niveaux de la chaîne de valeur:

SYSTÈME DE SANTÉ

- › Télémédecine
- › Suivi post-intervention
- › Réduction des complications
- › Prédiction des activités de soin
- › Suivi de l'observance...

DIAGNOSTIC

- › Imagerie
- › ECG/EEG
- › Génome...

THÉRAPIES

- › Criblage de molécules
- › Chimio/radiothérapie ciblée
- › Robots chirurgicaux...

L'IA EST ÉGALEMENT CONFRONTÉE À DES BARRIÈRES À L'ENTRÉE IMPORTANTES

ÉTHIQUES

- › Sécurité, transparence, explicabilité des algorithmes

ÉCONOMIQUES

- › Modèle de rémunération non défini

CLINIQUES

- › Faible niveau de démonstration d'un impact clinique tangibles
- › Adoption lente des professionnels

TECHNIQUES

- › Accès à des données labellisées de qualité
- › Accès à l'infrastructure informatique nécessaire

Les technologies du numérique sont souvent évoquées comme des solutions innovantes pour répondre à certains enjeux du handicap. Qu'en est-il réellement ?

- › Définition, chiffres et enjeux du handicap
- › Quelques nouvelles qui nous inspirent
- › Le point de vue des associations, réseaux et filières
- › Tribune ouverte
- › Qui est Alcimed?



DÉFINITION, CHIFFRES ET ENJEUX DU HANDICAP

Selon la loi du 11 février 2005 (Art. 14) : « *Constitue un handicap, **toute limitation d'activité ou restriction de participation** à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une **altération** substantielle, durable ou définitive **d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques**, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Les handicaps sont aujourd'hui classifiés en 5 grandes catégories selon le CIH et l'OMS :

- › le handicap **moteur**,
- › le handicap **sensoriel** (visuel, auditif),
- › le handicap **psychique** (pathologies perturbant la personnalité),
- › le handicap **mental** (déficiences intellectuelles) ;
- › et les **maladies invalidantes**.

~12 millions
de français
touchés par
un handicap

Malgré une législation implantée sur le sujet depuis presque 15 ans sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », **le handicap isole et discrimine encore dans tous les volets sociétaux** (éducation, accès aux infrastructures, intégration professionnelle, acceptation sociale, etc.). Ainsi, les enjeux sont multiples à la fois pour les personnes touchées par le handicap que pour les aidants et les professionnels de santé, en voici notre vision :

7 ENJEUX MAJEURS

LA PLACE DE L'USAGER

Valorisation de la place de la personne handicapée, travail adapté, insertion sociale et professionnelle, inclusion et co-construction du parcours de vie, domicile.

LA PLACE DE L'AIDANT

Valorisation de sa place et de ses connaissances, éducation, prévention de l'épuisement et répit.

L'ÉMERGENCE ET LA DIFFUSION D'INNOVATION

L'innovation numérique et organisationnelle pour les professionnels et les particuliers, les prises en charge des aides techniques personnalisées, les questions éthiques et réglementaires relatives aux innovations.

LA FLUIDITÉ DES PARCOURS de VIE

Gestion des transitions, prévention des situations de rupture de parcours, implication de toutes les parties prenantes, projet personnalisé, activités et loisirs.

L'ACCÈS AUX SOINS

L'accès à une meilleure couverture territoriale, l'augmentation du dépistage précoce, l'adéquation avec le virage ambulatoire, l'augmentation de l'offre « servicielle », l'usage de la télémédecine et l'éducation thérapeutique.

L'ÉVOLUTION DE L'OFFRE

transition vers une logique de réponses évolutives et de places pour une offre adaptée aux besoins de chacun.

L'ORGANISATION INTERNE des ETABLISSEMENTS

qualité de vie au travail, nouveaux modèles de financement, conversion et valorisation des établissements, conventions collectives et interdisciplinarité, formations.

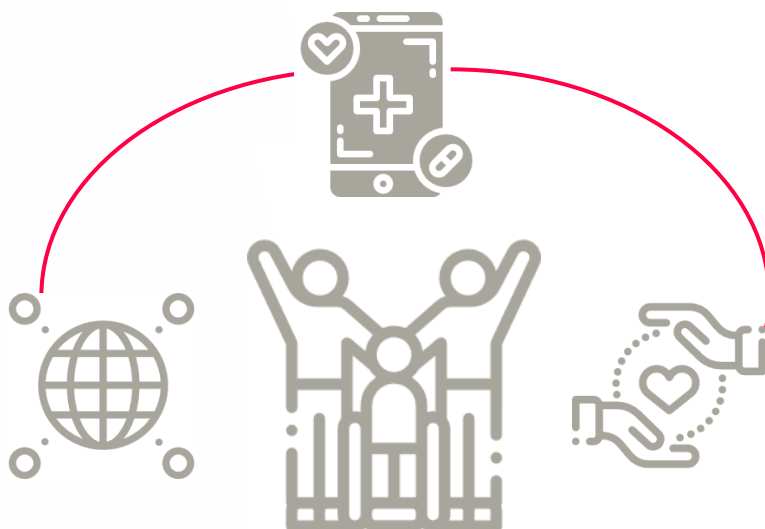
...

DANS CE CONTEXTE, NOUS SOMMES CONVAINCUS QUE L'USAGE DU NUMÉRIQUE CONTRIBUERA ET CONTRIBUE DÉJÀ À RÉPONDRE À CERTAINS DE CES ENJEUX



Outre l'utilisation de plus en plus fréquente des réseaux sociaux, les objets connectés, les nouvelles technologies ainsi que les applications digitales **sont en plein essor sur le sujet du handicap.**

Cependant, il est à noter de garder un avis critique et de **rester vigilant quant à leur utilisation.**



En effet, **la protection des données, la simplicité et la sécurité** des outils développés sont, notamment, des aspects indispensables à bien avoir en tête.

Comme dans le numéro précédent, nous vous proposons de découvrir, dans les pages qui suivent, quelques solutions qui nous inspirent. Bonne lecture !



QUELQUES NOUVELLES QUI NOUS INSPIRENT



REWALK

Rewalk est un exosquelette permettant aux personnes en fauteuil de marcher. Conçu comme une sorte d'armure légère constituée de joints motorisés, d'une batterie rechargeable, de capteurs et d'un système de contrôle par ordinateur, l'exosquelette s'attache autour des jambes, de la poitrine et du dos et s'utilise avec des béquilles.

Il est doté de capteurs de mouvement complexes qui mesurent les mouvements du haut du corps et les variations de gravité afin d'envoyer des signaux pour déclencher la marche dans la direction souhaitée et à la vitesse appropriée.



TOBII

L'entreprise Tobii, en partenariat avec Dell, a conçu une tablette qu'il est possible d'utiliser sans les mains grâce une technologie d'eye tracking. Cet appareil permet aux personnes qui n'ont pas l'usage de la parole ni de leur main d'utiliser les fonctions d'une tablette comme jouer a des jeux, communiquer, surfer sur internet.

NAO

Nao, robot créé par la société française Alderaban Robotics (rachetée depuis 2015 par le Japonais Softbank) a été élaboré pour des enfants autistes.

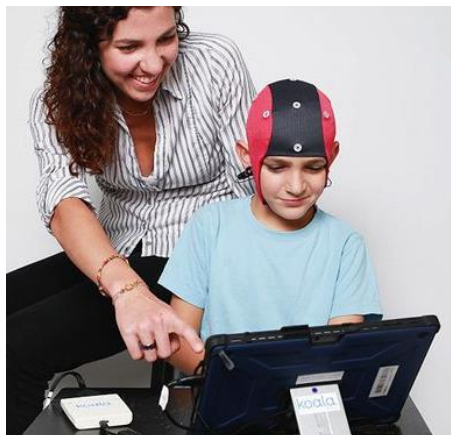
Son objectif ? Apprendre aux enfants à communiquer et à s'épanouir en toute confiance en s'appuyant sur un ensemble d'applications éducatives avec un objectif thérapeutique précis.



BLIND TOOL

Développée par un étudiant de l'Université du Massachusetts, l'application mobile Blind Tool permet aux personnes malvoyantes ou aveugles de mieux identifier leur environnement. En pointant un objet devant la caméra, l'application, qui contient une base de données de plus de 1000 images, est capable de traduire à l'oral l'élément considéré.

QUELQUES NOUVELLES QUI NOUS INSPIRENT



MENSIA TECHNOLOGIES

Spin-off de l'Inria créé en 2012, cette start-up avait pour idée de lancer une innovation numérique en faisant appel « à l'informatique et au traitement du signal pour soigner des troubles neurologiques chroniques, mieux qu'avec des médicaments ».

En 2016, la start-up co-développait avec l'Inria la version 2.0 de sa plateforme OpenViBE, devenu logiciel « médicalement certifiable » et garantissant une qualité du signal comme à l'hôpital.

Mensia Technologies travaille depuis sur la comparaison entre le dispositif et les traitements médicamenteux. Fin 2017, un premier dispositif a été commercialisé par l'entreprise, Mensia Koala, et a été homologué en Europe comme dispositif médical de classe IIa. Il est actuellement utilisé par 250 personnes en Europe dans le cadre du traitement du TDAH chez l'enfant.

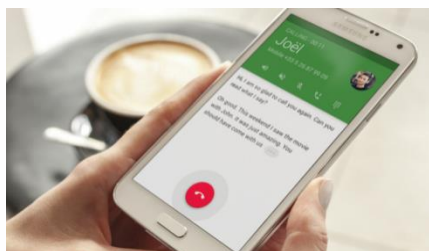
EMBRACE

Embrace c'est le nom de cette nouvelle montre intelligente développée par Empatica, une équipe de créateurs développant des appareils portables munis de capteurs de qualité médicale.

Sa fonction principale est d'enregistrer continuellement l'activité électrodermale, c'est-à-dire, l'activité biologique de la surface de la peau reflétant celle des glandes de sudation ainsi que du système nerveux autonome.

L'objectif ? Permettre de réaliser un suivi émotionnel et d'isoler des épisodes émotionnels voire des crises.

C'est le cas, par exemple, des crises d'épilepsie, qui pourraient, grâce à cette montre, être anticipées. « Lorsque les personnes atteintes d'épilepsie portent Embrace, elles vont recevoir une alerte lorsqu'un événement inhabituel est en train de se produire, comme une crise de convulsions. L'information va être transmise à leur smartphone puis à leurs parents, colocataires, infirmier ou toute personne susceptible de les aider » explique la page Indiegogo d'Embrace.



Roger Voice

Le téléphone en VOST

Olivier Jeannel est mal-entendant. Et pourtant, il peut téléphoner, grâce à l'application qu'il a créée. L'application traduit en messages ce que dit votre interlocuteur au fur et à mesure de la conversation. Et vous pouvez écrire ce que vous n'arrivez pas à dire, ce sera transcrit automatiquement grâce à un outil de synthèse vocale intégré. Elle est déjà disponible à ce jour dans près de 20 langues, et revendique plus de 10.000 téléchargements.

QUELQUES NOUVELLES QUI NOUS INSPIRENT

Réalité virtuelle pour appréhender des situations à venir

En partenariat avec l'entreprise Shanghai Invision Digital Technology Co, des chercheurs de l'université Jiao Tong de Shanghai ont développé un système de réalité virtuelle pour assister la prise en charge et le traitement des enfants autistes. Testée sur plus de 1000 enfants de 3 à 12 ans, cette thérapie d'un genre nouveau se révèle très efficace pour améliorer la perception qu'ont les autistes des autres personnes et de leur environnement.



HERO ARMS

L'entreprise Open Bionics, du slogan « faire de l'handicap un superpouvoir », a créé le premier bras bionique imprimé en 3D approuvé médicalement dans le monde.

C'est un dispositif qui peut s'adapter à différents types d'handicap et chaque prothèse est personnalisables (bras de superhéros, rose, vintage..).

Le porteur actionne sa prothèse grâce à des moteurs et des capteurs qui détectent la tension des muscles. S'agissant d'une prothèse de type hydraulique, Hero Arm permet un mouvement séparé de chaque doigt, ce qu'une prothèse myoélectrique ne permet pas. Ce projet est une révolution en termes de prothèses bioniques, car elles sont silencieuses, abordable, légères et résistantes.

Serious Game TSARA

Tsara est une application smartphone de jeu en ligne qui permet de faciliter l'appropriation des recommandations de bonnes pratique (RBPP) en matière d'autisme par les aidants familiaux et professionnels, qui accompagnent les autistes dans leur quotidien. Il propose d'aider ceux qui partagent la vie d'enfants autistes à trouver les bonnes réponses dans des situations du quotidien problématiques.



TRIBUNE OUVERTE

Nous vous proposons dans cette rubrique d'apporter un éclairage sur deux acteurs qui se saisissent des nouvelles technologies pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap, notamment lié aux **épilepsies**. L'épilepsie est une **maladie neurologique** due à un dysfonctionnement cérébral. Alors que la crise d'épilepsie est un événement isolé, qui peut se produire une seule fois dans la vie, la maladie épileptique est caractérisée par la répétition de crises spontanées, sans facteur de provocation. Cela touche environ **600 000 personnes en France**.

Toutes les épilepsies ne sont pas des handicaps. Les épilepsies dont les crises sont bien contrôlées par le traitement et sans trouble associé ne constituent pas un handicap. A l'opposé, toute épilepsie « *active* » ou « *pharmaco résistante et non stabilisée* » constitue un handicap. Ce dernier est en rapport avec :

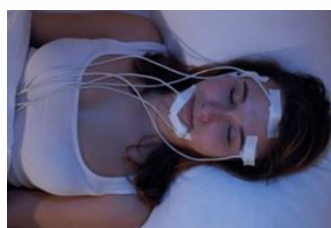
- › Les crises (caractérisées par leur fréquence et leur gravité), le retentissement du traitement, dont les effets secondaires peuvent être majeurs.
- › Les déficiences pouvant être associées aux épilepsies : retard mental, déficience du psychisme, déficience de l'appareil locomoteur, déficience du langage et de la parole, déficience viscérale et générale.

Detec Teppe



La TEPPE, établissement situé dans la Drôme, est un lieu d'accueil, de soins et de vie, spécialisé en épilepsie et santé mentale. Partant du constat qu'il n'existe pas à ce jour de système de détection de crise d'épilepsie fiable à 100 % en dehors du tracé vidéo-électroencéphalographique (vEEG) réalisé en structures hospitalières, la TEPPE a souhaité créer **un living-lab permettant d'élaborer des solutions innovantes pour mieux vivre au quotidien lorsque l'on souffre d'épilepsie**. Les living-labs ou « laboratoires vivants » sont des lieux où l'on co-construit, dans la durée, avec les futurs utilisateurs, des solutions innovantes et pérennes dans le temps.

Avec le living lab **Détéc-Teppe**, l'ambition est de détecter efficacement les crises d'épilepsies grâce à de nouveaux outils. Ce projet de recherche permettra de tester en même temps sur des personnes épileptiques (avec leurs accords) **trois systèmes de détection de crise d'épilepsie**, (matelas, bracelet et caméra de détection de mouvement) actuellement commercialisés mais dont l'efficacité en milieu ordinaire n'a pas été toujours bien évaluée. Ces objets seront testés avec comme élément référentiel le tracé vEEG.



En effet, les parents dont les proches souffrent d'épilepsie pharmaco-résistante sont toujours sous l'emprise de la crainte de crises d'épilepsie nocturnes qui peuvent malheureusement quelquefois entraîner la mort. Certains proches ne peuvent trouver du répit c'est pourquoi il est essentiel de pouvoir s'appuyer sur des recommandations de neurologues sur la fiabilité d'outils de détection de crise en adéquation avec le type d'épilepsie et le milieu de vie. **Ce projet vise de toucher 200 000 personnes à terme et les principaux résultats devraient être disponibles courant 2021.**

Le projet Détéc-Teppe a été récompensé dans le cadre du 43ème congrès de la FEHAP (Fédération des Établissements Hospitaliers & d'Aide à la Personne) par le trophée de l'innovation 2018.

Application numérique dédiée à l'amélioration du parcours de soin – Thibaut Labussière Vice-Président de l'Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville



« Il n'est plus à prouver que le digital s'est installé »

De nos jours, dans le monde professionnel ou dans la vie personnelle, il n'est plus à prouver que le digital s'est installé. C'est d'ailleurs en établissant un parallèle entre les difficultés que je rencontre dans ma vie professionnelle et les solutions que le numérique peut apporter que je me suis dit qu'il y avait probablement un outil à créer pour améliorer le parcours de soin des personnes en situation de handicap.

J'entends souvent parler de cloud, de mobilité, d'outils collaboratifs, d'objets connectés, de big data, d'intelligence artificielle et je ne saisis pas toujours exactement ce que sont ces instruments. Pourtant, quand je réfléchis au temps passé pour ma fille atteinte d'une maladie génétique rare (Sclérose Tubéreuse de Bourneville), sans traitement à ce jour, j'ai le vertige. **J'ai la conviction que l'on doit pouvoir tirer parti des nouvelles technologies pour améliorer l'efficacité de la prise en charge !**

« Je songe souvent à la nécessité de me tourner vers la e-santé »

Dans mon quotidien, je dois très souvent répéter les mêmes informations lors des passages aux urgences, en hôpital de jour, à la MDPH ou encore lors des consultations. Chaque fois il faut que je communique le type d'aide dont a besoin ma fille, les médicaments et leur posologie savante, les améliorations et les aggravations en fonction des différents essais, les comptes rendus par centaines des différents examens ... Sans parler du poids de tous les classeurs à porter !

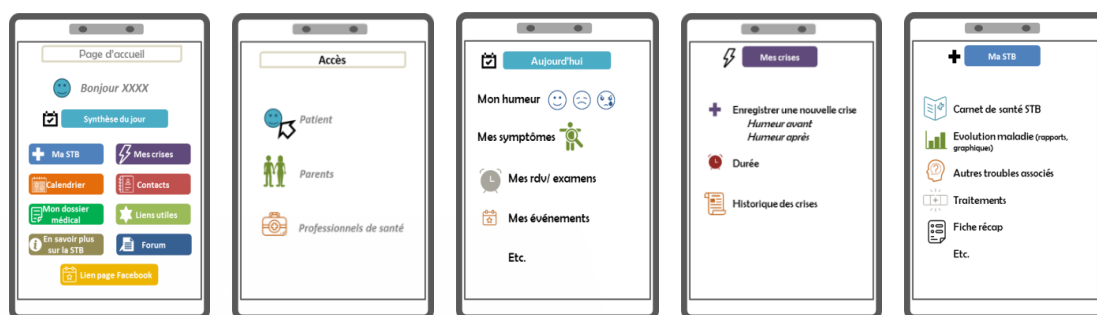
Ainsi, je songe souvent à la nécessité de me tourner vers la e-santé et de participer à son développement en créant un outil numérique permettant faciliter la vie des personnes partageant des expériences similaires.

De cette manière, nous pourrions optimiser le temps passé à faire des courbes pour analyser l'épilepsie, classer et stocker les comptes rendus des examens ou encore partager nos expériences et situations difficiles que l'on soit aidant ou patient. **Si toutes les informations étaient compilées, accessibles et présentables facilement aux professionnels de santé, le temps de consultation serait réduit et nous serions tous gagnants !**

« Gagner en performance dans les explications objectives de l'évolution d'une maladie rare »

Aujourd'hui, les médecins ont de moins en moins de temps et de moyens. L'usage de la e-santé dans l'ensemble des parcours de soins va permettre de gagner en performance dans les explications objectives de l'évolution d'une maladie rare. Cela va être également un vecteur de simplification des modes de fonctionnement grâce à un accroissement du degré de collaboration entre les patients/aidants et les professionnels de santé.

De telle manière, la création d'une application pour la Sclérose Tubéreuse de Bourneville (STB) simplifiera la gestion de la maladie par le patient et les aidants pour les rassurer et améliorer leur qualité de vie, en les rendant acteurs du parcours de soin. En outre, le développement d'un outil numérique dédié **facilitera la gestion documentaire et optimisera la prise en charge multidisciplinaire à l'hôpital.** Autre bénéfices attendus, la **limitation du nombre d'hospitalisations** et la **création d'un lien renforcé entre tous ceux concernés par la maladie.**



Exemples d'écrans issus des tables rondes animées lors de la journée annuelle de l'Association STB

Cette application a été pensée de manière pluridisciplinaire par **l'Association Française Sclérose Tubéreuse de Bourneville**, la filière maladie rare **DéfiScience**, et le **Centre de référence des épilepsies rares (CRÉER)**

Avec l'expérience, les neurologues, piliers de la prise en charge, ainsi que les autres médecins en lien avec la Sclérose Tubéreuse de Bourneville, constatent la difficulté d'obtenir des informations lors des consultations. Ils relatent des éléments manquants, perdus ou contradictoires, des perceptions différentes au sein de la même famille, un dossier médical surchargé d'informations, des notes impossibles à gérer ou hiérarchiser et une impression de redite à chaque rendez-vous pour les familles.

Une analyse des solutions existantes a montré que certains aidants et patients utilisaient des fichiers Excel, d'autres des carnets papiers, des fiches, ou encore des applications numériques mais de manière parcellaire, sans réponse aux principaux besoins identifiés.

La création d'une application numérique dédiée et destinée à la fois aux patients (adultes et adolescents), aux aidants et aux professionnels de santé serait une véritable avancée. En effet, elle permettrait enfin d'améliorer le suivi et la gestion de la maladie, de procurer des informations ludiques et pédagogiques et de renforcer le lien entre patients, aidants et professionnels de santé.

L'objectif de ce projet est de **donner accès à l'application gratuitement et au maximum de familles touchées par la maladie** (plusieurs personnes autour d'un même patient pourront être équipées) **ainsi qu'aux professionnels de santé en lien avec des patients**. L'application comportera 2 entrées : une entrée patient / aidant et une entrée professionnel de santé. Une fois l'application installée sur ordinateur, smartphone ou tablette (Apple, Android ou Windows), l'utilisateur (aidants, patients ou professionnels de santé) pourra créer un compte et suivre la maladie au quotidien.

Par exemple, pour le patient ou pour son aidant, l'application pourra permettre de suivre le quotidien de sa maladie (son humeur, ses symptômes, troubles associés, etc.), catégoriser ses crises et inscrire les informations qu'il juge utiles, voir ses rendez-vous, avoir accès à ses documents (carnet de santé STB), ses traitements et au forum de discussion, etc.

L'utilisation de l'application pourrait s'effectuer aussi bien lors des rendez-vous qu'à distance, le professionnel de santé aurait accès aux informations du patient mais uniquement après son consentement explicite et éclairée comme requis par la loi (RGPD - Règlement général sur la protection des données). En plus de l'entrée patient/aidant, l'outil disposerait d'un accès dédié à un forum de discussion en ligne entre patients/aidants pour partager des expériences et des messages de soutien.

Qui est ALCIMED?

A PROPOS D'ALCIMED

ALCIMED (www.alcimed.com) est une société de **conseil en innovation et développement de nouveaux marchés**, spécialisée dans les sciences de la vie (santé, biotech, agroalimentaire), la chimie, les matériaux et l'énergie ainsi que dans l'aéronautique, le spatial, la défense et les Politiques Publiques.

Alcimed

ALCIMED ET LES MALADIES RARES

Depuis sa création en 1993, ALCIMED a toujours accompagné les acteurs **institutionnels, académiques, filières maladies rares, associations de patients** ainsi que les **start-ups** et les **industriels** sur les diverses problématiques liées aux maladies rares, sur des sujets aussi variés que **l'évaluation des filières de soins** mucoviscidose et SLA, la **Recherche et Développement en Europe**, le prix des **médicaments orphelins**, l'accompagnement à la **création et réalisation des feuilles de route des filières maladies rares**, etc.

N'hésitez pas à nous contacter à celia.nassif@alcimed.com, si vous souhaitez que nous avancions ensemble sur vos terres inconnues.

ALCIMED ET LA SANTE NUMERIQUE

Au travers de son initiative H2H, ALCIMED accompagne les acteurs de l'innovation en **santé numérique**, de la **start-up aux grands groupes**, dans leurs réflexions autour de nouveaux **services digitaux** à destination des différentes parties prenantes (patients, professionnels de santé, aidants, ...).

N'hésitez pas à nous contacter à benjamin.dhont@alcimed.com, si vous souhaitez que nous menions une exploration ensemble.



UNE QUESTION? UN BESOIN?

Contactez nous!

Célia Nassif
Responsable de mission
celia.nassif@alcimed.com

Benjamin D'Hont
Grand explorateur e-santé
benjamin.dhont@alcimed.com



Janvier 2020 – ALCIMED