

Sanofi Genzyme fait le pari de l'innovation ouverte en e-santé pour accélérer le diagnostic des personnes atteintes de maladies rares avec UniR

UniR est un projet collectif de la communauté maladies rares, porté par le 39BIS, le laboratoire e-santé de Sanofi et conduit en partenariat avec Orange Healthcare.

Saint Germain en Laye (France) - 5 décembre 2018 - En juillet dernier, Sanofi Genzyme annonçait une démarche inédite avec 23 acteurs de la communauté maladies rares. Celle-ci a désormais un nom : UniR (Innover ensemble pour réduire l'errance diagnostique dans les maladies rares). Il s'agit d'un collectif unique pour identifier des solutions visant à réduire le temps de diagnostic. UniR présente aujourd'hui au 39BIS un **livre blanc** qui restitue le travail effectué par le collectif. Ce livre blanc met en avant 14 propositions de solutions pour lutter contre l'errance diagnostique, dont 3 solutions concrètes en e-santé qui seront développées par l'équipe innovation ouverte de Sanofi et Sanofi Genzyme.

L'errance diagnostique, un enjeu de santé public majeur dans les maladies rares

Avec plus de 7000 maladies rares, plus de 3 millions¹ de malades en France dont 50 % sans diagnostic, l'errance diagnostique constitue un enjeu majeur de santé publique. Depuis 2005, la mobilisation des acteurs, appuyée par des politiques publiques très actives, a permis d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades. Pourtant, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur deux dispose d'un diagnostic précis qui met plus de 5 ans à être établi pour près d'un quart des patients² et parfois beaucoup plus.

L'amélioration de ce délai au diagnostic demeure donc une problématique essentielle pour les malades, les professionnels de santé et l'ensemble des acteurs intervenant sur le parcours de diagnostic et de soin, à laquelle Sanofi souhaite contribuer à répondre.

Agir sur la problématique de l'errance diagnostique est complexe, car le diagnostic n'est pas un acte isolé, et plutôt le résultat d'une démarche répétée faisant intervenir de nombreux acteurs. Actuellement, l'essor des nouvelles technologies digitales dans le secteur de la santé, et plus largement dans notre société, fait naître des espoirs considérables.

Ce secteur bouillonnant de créativité, justement encouragé par les pouvoirs publics, offre de réelles perspectives de progrès. Convaincu que le digital pourra aider les malades et les professionnels de santé, là où les pertes de chance subsistent, Sanofi Genzyme, acteur

historique dans les maladies rares, fait le pari de l'innovation ouverte et lance une démarche menée avec l'écosystème maladies rares français intitulée UniR.

UniR, une démarche ambitieuse de réflexion collective

Face à la diversité des maladies et aux nombreuses problématiques rencontrées par les malades et les professionnels de santé, Sanofi a souhaité donner une dimension largement participative à ce projet. En partenariat avec Orange Healthcare, reconnu pour son expertise en santé numérique, les acteurs ont travaillé dans une logique commune, basée sur deux méthodologies : l'innovation ouverte et le design thinking.

L'innovation ouverte mise sur l'intelligence collective et le décloisonnement des expertises, en associant les apports des acteurs internes et externes (malades, associations de malades, professionnels de santé, chercheurs, startups et industrie, etc). Le Design Thinking est une approche itérative de l'innovation, qui privilégie l'observation, l'expérimentation, la collaboration et le prototypage. C'est au sein du 39BIS, le laboratoire dédié à la e-santé de Sanofi, que ce projet est mené.

Une démarche qui s'inscrit dans le Plan National Maladies Rares 3

La France a été à l'origine du premier Plan National Maladies Rares en 2005, et a ainsi initié une dynamique soutenue d'action publique en faveur de la prise en charge de ces maladies.

Le 4 juillet dernier, les ministères de la Santé et de la Recherche ont annoncé le Plan National Maladies rares 3 (PNMR3). Ce dernier porte cinq ambitions, dont la première est de permettre un diagnostic plus rapide pour chacun et ainsi réduire l'errance et l'impasse diagnostique. En mettant l'accent sur l'errance diagnostique, la démarche UniR s'inscrit donc pleinement en cohérence avec le PNMR 3, et vise à conjuguer les efforts au service d'enjeux communs.

Un livre blanc UniR pour comprendre et proposer

Le livre blanc présente la démarche UniR et l'ensemble des résultats qui découlent de la réflexion collective initiée avec les parties prenantes à travers la France, l'équipe innovation ouverte de Sanofi et Sanofi Genzyme. UniR a permis d'établir un parcours-type de diagnostic pour un patient atteint de maladie rare, et d'en cartographier et caractériser les points de difficulté rémanents. La réflexion menée en conclusion des travaux a permis d'identifier quatorze solutions pouvant diminuer l'errance diagnostique : outils d'aide au diagnostic, plateforme d'échanges, outils de formation des professionnels, etc.

Les nouvelles technologies de la e-santé invitent à repenser les usages et les organisations, et constituent de multiples opportunités pour mieux appréhender les maladies rares, aussi bien auprès des malades que des professionnels de santé. Forts de ce constat, les acteurs impliqués dans la démarche UniR ont retenu 3 premières solutions qui seront développées :

- **Red Flag***, un outil d'alerte automatique d'identification des situations atypiques, qui sensibilisera les professionnels de santé à la culture du doute.

- **SemioTIC*** est destinée à devenir une plateforme d'aide pour guider les médecins généralistes dans l'orientation des malades vers le bon centre de référence ou centre expert à partir des signes cliniques des patients en situation atypique.
- **DataRare*** est une étude dont l'objectif est de générer des données statistiques sur l'errance diagnostique. Elle analysera quantitativement ces données pour rationaliser la notion « d'errance » et définir des parcours par profil de pathologies. L'objectif sera de partager ces enseignements à travers une publication.

**noms temporaires*

A propos de Sanofi Genzyme, le pionnier des maladies rares

Sanofi Genzyme est l'unité opérationnelle mondiale de médecine de spécialités (maladies rares, sclérose en plaques, oncologie, hématologie et immunologie) de Sanofi. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Nous sommes engagés dans la recherche et le développement de thérapies innovantes et au-delà, de services adaptés. Notre ambition est d'incarner l'espoir pour tous les malades et leurs proches. Nos découvertes de traitements pionniers dans les maladies génétiques rares et nos contributions sont unanimement reconnues dans le monde entier.

1. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf
2. Résultats ERRADIAG : enquête sur l'errance diagnostique dans les maladies rares : <https://www.alliance-maladies-rares.org/erradiag-enquete-sur-lerrance-diagnostique-dans-les-maladies-rares-2/> - Février 2016

À propos de Sanofi

La vocation de Sanofi est d'accompagner celles et ceux confrontés à des difficultés de santé. Entreprise biopharmaceutique mondiale spécialisée dans la santé humaine, nous prévenons les maladies avec nos vaccins et proposons des traitements innovants. Nous accompagnons tant ceux qui sont atteints de maladies rares, que les millions de personnes souffrant d'une maladie chronique.

Sanofi et ses plus de 100 000 collaborateurs dans 100 pays transforment l'innovation scientifique en solutions de santé partout dans le monde.

Sanofi, Empowering Life, donner toute sa force à la vie.

Sanofi Genzyme France :

Nathalie Ducoudret

Tél. : 06 09 63 82 71

nathalie.ducoudret@sanofi.com

Agence Havas Paris :

Léa Bacqué

Tél : 06 83 96 10 57

lucie.paturel@havas.com