



UNIR

Innovier ensemble pour
réduire l'errance
diagnostique

dans les
Maladies
Rares

15/10/2018

Echange avec la filière de santé FILNEMUS

Présentation de la démarche UNIR

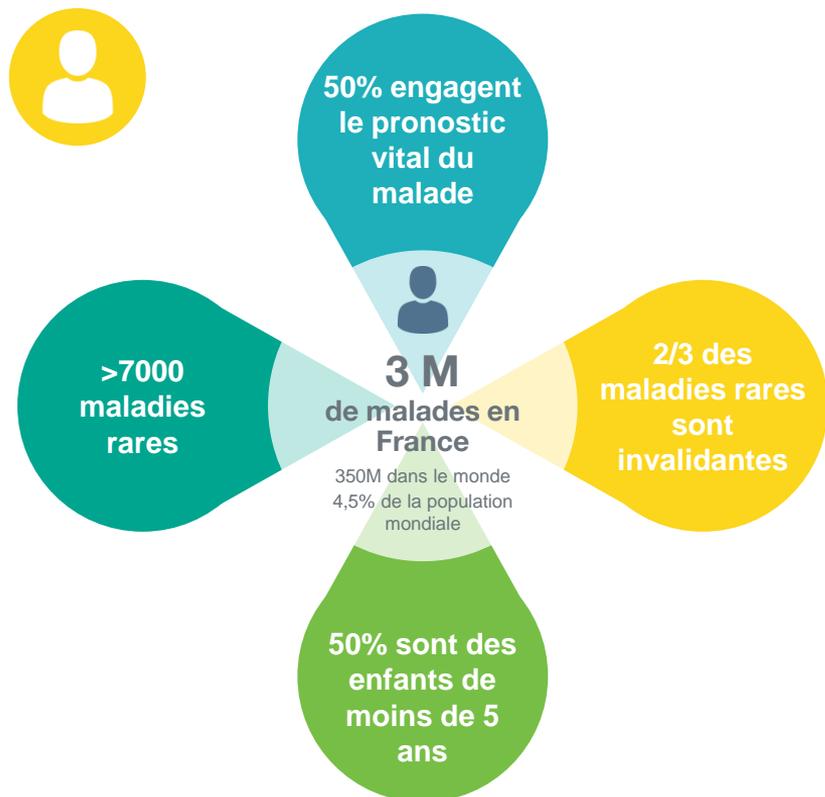


*Open innovation
Sanofi France*

#1

La démarche UNIR





Les maladies rares (MR) sont, aujourd'hui encore, un enjeu de majeur de santé publique

- Avec plus de 7000 MR, ces dernières touchent plus de 3M de personnes en France, presque autant que le diabète*
- Les 2 premiers PNMR** ont engagé d'importants chantiers pour améliorer l'accès à la prise en charge des malades
- Ils ont permis de structurer de l'offre de soins avec la création de 23 filières de santé et la labellisation de centres d'expertise

Une stratification nécessaire de l'offre de soins

Réseau Expert (Tertiaire)

- Experts maladies rares

23

Filières de Santé (FSMR)

Réseau Hospitalier (Secondaire)

- Spécialistes hospitaliers

387

Centres de Référence (CRMR)

Réseau de Ville (Primaire)

- Généralistes & spécialistes libéraux

1757

Centres de Compétence (CCMR)



La complexité du parcours de diagnostic et le temps qu'il prend entraîne encore des pertes de chances pour de nombreux malades

- En 2016, à l'issue du PNRM2 le temps d'errance diagnostique est estimé à ~2 ans en moyenne en France
- Mais encore 25% des malades mettent plus de 5 ans avant de connaître le nom de leur maladie*
- Cette errance génère une perte de chance conséquente pour le malade, le privant d'une prise en charge adaptée
- Le PNMR 3, lancé le 4 Juillet 2018, réaffirme la volonté et le besoin de remettre l'errance diagnostique au cœur du combat

Agir sur l'errance diagnostique c'est agir sur...

L'accès à une prise en charge spécifique

L'amélioration de la qualité de vie

La reconnaissance sociale de la maladie

L'accès à des aides financières

Les nouvelles technologies, une opportunité au service de l'humain, une opportunité dans les maladies rares



Les nouvelles technologies matérialisent de nombreux espoirs dans le secteur de la santé

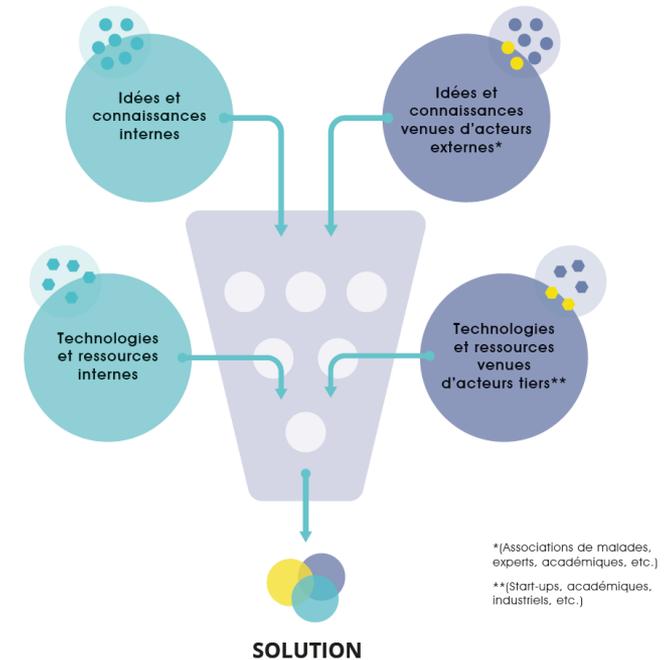
- Elles invitent à repenser les usages et les organisations, et constituent de multiples opportunités d'améliorer l'organisation et l'efficacité du système de santé
- Les défis à relever pour mieux appréhender les maladies rares au sein de notre système de soins sont nombreux, et stimulent l'innovation

Sanofi et Orange Healthcare partagent la conviction que certaines technologies numériques peuvent concourir à réduire l'errance diagnostique dans les maladies rares



Une démarche d'innovation ouverte afin d'adresser ce problème de Santé publique

UNIR une démarche d'innovation ouverte



UNIR, une démarche participative pour innover et réduire l'errance diagnostique dans les maladies rares



UNIR : une initiative de SANOFI GENZYME  en partenariat avec 



Promesse ▶

Identifier et prototyper des solutions innovantes reposant sur les nouvelles technologies à même d'agir sur les points de difficulté du parcours de diagnostic, sources d'errance

Valeur ▶

Optimiser le parcours de diagnostic des malades, et délai de prise en charge adaptée (mise sous traitement médical et/ou prise en charge médico-sociale)

Cible ▶

Malades, professionnels de santé non-experts et/ou experts MR (*selon projet*)

Avec la collaboration de :

Académiques, PDS, FSMR startups & industriels

Collectif UNIR 



Académiques, startups & industriels



Autres acteurs à confirmer

Phase 1 « Design Thinking »

Cadrer

Oct 17 - Janv 18

Explorer

Jan 18 - Mar 18

Imaginer

Mar 18 - Aou 18

Concevoir

Sep 18 - Dec 18

Prototyper

Jan 19 - Jun 19

Tester

Expérimenter

S2 2019 - 2020



UNIR, une démarche participative qui a fédéré la communauté maladies rares et au-delà

37

Participants de l'écosystème
Maladies Rares mobilisés



en partenariat avec

#2

UNIR : des livrables concrets suite à la 1^{ère} phase de cadrage

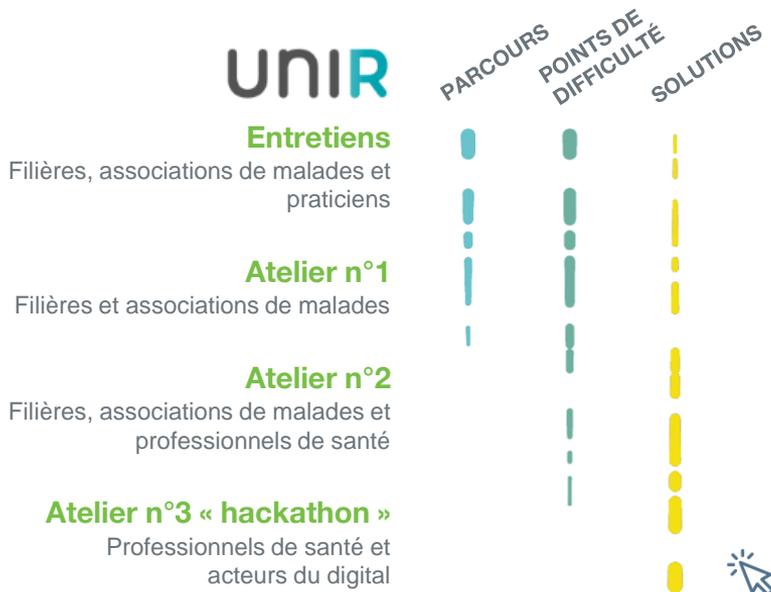


Une démarche UNIR d'intelligence collective ayant permis d'identifier 14 solutions pour réduire l'errance diagnostique



Une 1^{ère} phase de la démarche UNIR conduite à travers une série d'entretiens et d'ateliers de co-construction

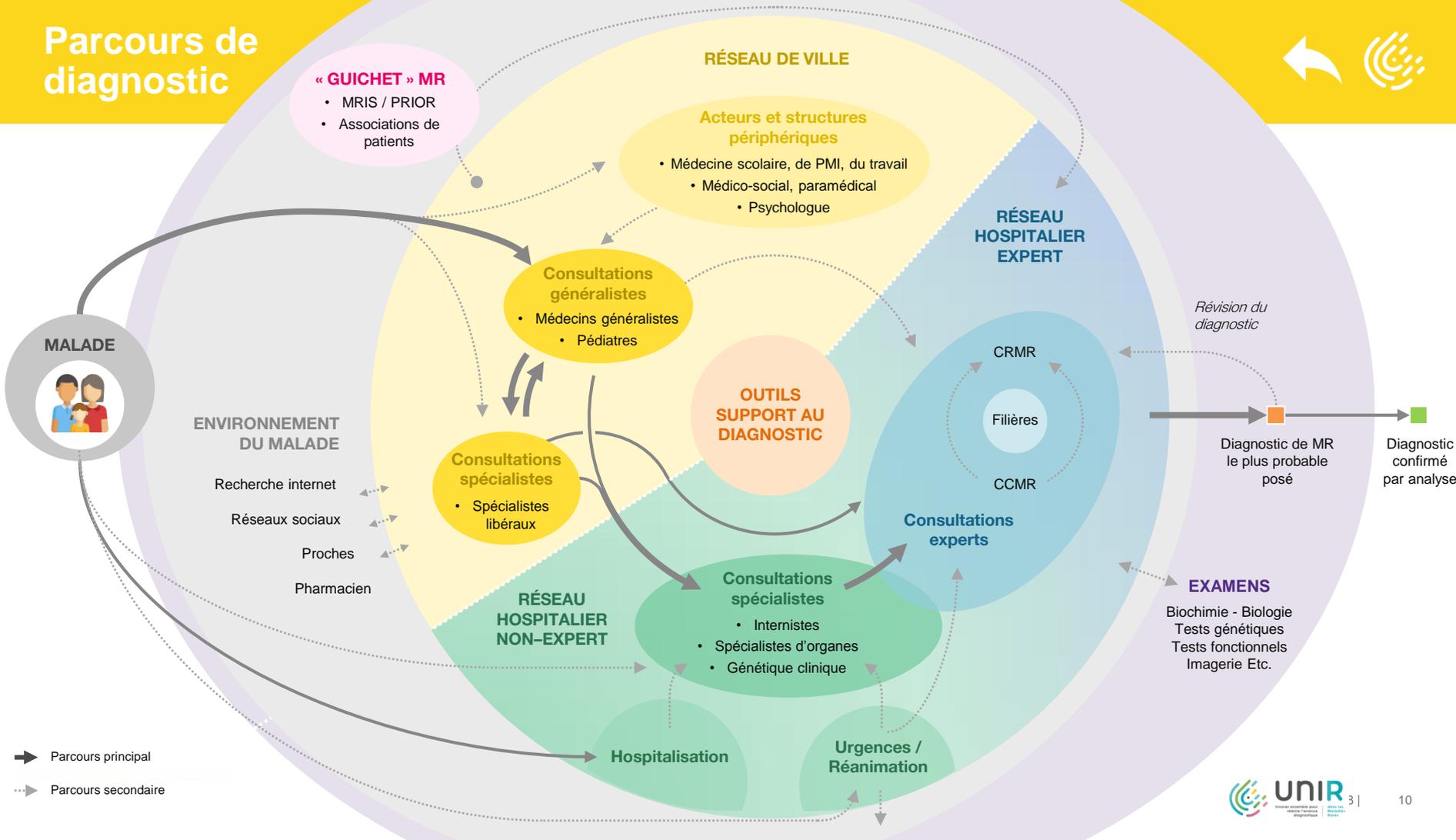
Une méthodologie participative...



... et 3 livrables clés durant la 1^{ère} phase



Parcours de diagnostic



➔ Parcours principal
 ⋯➔ Parcours secondaire

13 points de difficulté du parcours de diagnostic identifiés



TYPES DE DIFFICULTÉS IDENTIFIÉS	POINTS DE DIFFICULTÉ IDENTIFIÉS	PRINCIPAUX ACTEURS AFFECTÉS	NIVEAU D'IMPACT ESTIMÉ*	NIVEAU D'ACTIONNABILITÉ ESTIMÉ**
DIFFICULTÉS D'ACCÈS À L'OFFRE DE SOINS POUR LES MALADES	<ul style="list-style-type: none"> • Dispersion et hétérogénéité de l'offre générale de soin • Rareté de l'expertise maladies rares • Manque et hétérogénéité territoriale des moyens experts 	<ul style="list-style-type: none"> • Pédiatres de ville • Pédiatres et autres spécialistes hospitaliers non-experts • Spécialistes du réseau expert des maladies rares 	MOYEN	MOYEN
FACTEURS LIMITANTS RELATIFS AUX MALADES	<ul style="list-style-type: none"> • Délai de prise au sérieux des symptômes • Dénî d'un diagnostic supposé • Communication partielle des résultats des consultations précédentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Malades / Proches 	MOYEN	FAIBLE
MANQUE DE CULTURE DU DOUTE	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté de reconnaissance de certains signes cliniques de maladies rares • Manque d'alerte face à des situations atypiques • Biais cognitifs dans la pratique médicale • Silotage des expertises 	<ul style="list-style-type: none"> • MGs / Pédiatres • Spécialistes de ville • Spécialistes hospitaliers non-experts • Experts maladies rares 	FORT	FORT
DIFFICULTÉS D'ORIENTATION VERS L'EXPERTISE MALADIES RARES	<ul style="list-style-type: none"> • Méconnaissance et manque de lisibilité des réseaux de prise en charge maladies rares 	<ul style="list-style-type: none"> • MGs / Pédiatres • Spécialistes de ville • Spécialistes hospitaliers non-experts 	MOYEN	FORT
DIFFICULTÉ DE PARTAGE D'INFORMATION ENTRE PROFESSIONNELS	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à avoir une vision agrégée de l'histoire patient • Difficulté d'échange entre professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • MGs / Pédiatres • Spécialistes de ville • Spécialistes hospitaliers non-experts • Experts maladies rares 	MOYEN	FORT

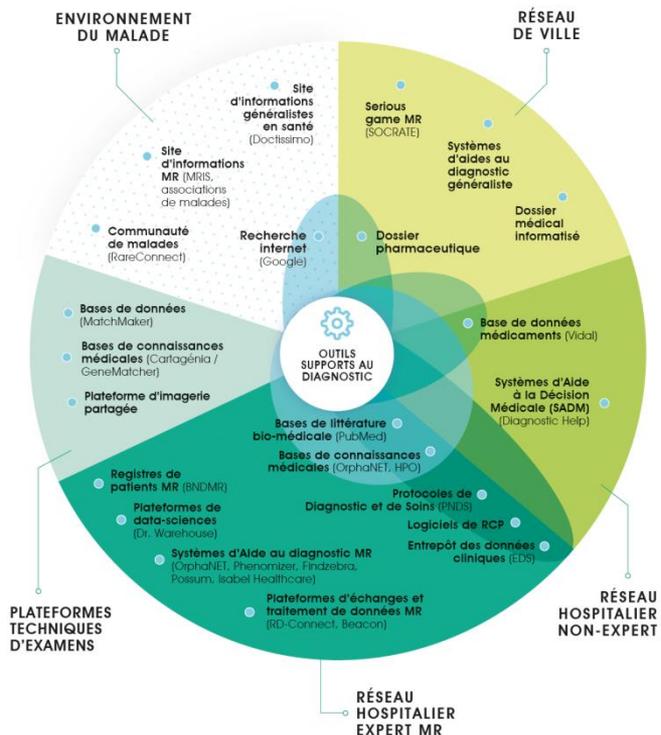
* Le niveau d'impact est ici défini comme l'impact du point de difficulté sur la perte de chance des patients (nombre de patients concernés, délai induit, etc.)

** Le niveau d'actionnabilité est ici défini comme la capacité d'action sur le point de difficulté considéré (complexité perçue et estimée, délai de mise en œuvre, impacts organisationnels, etc.)

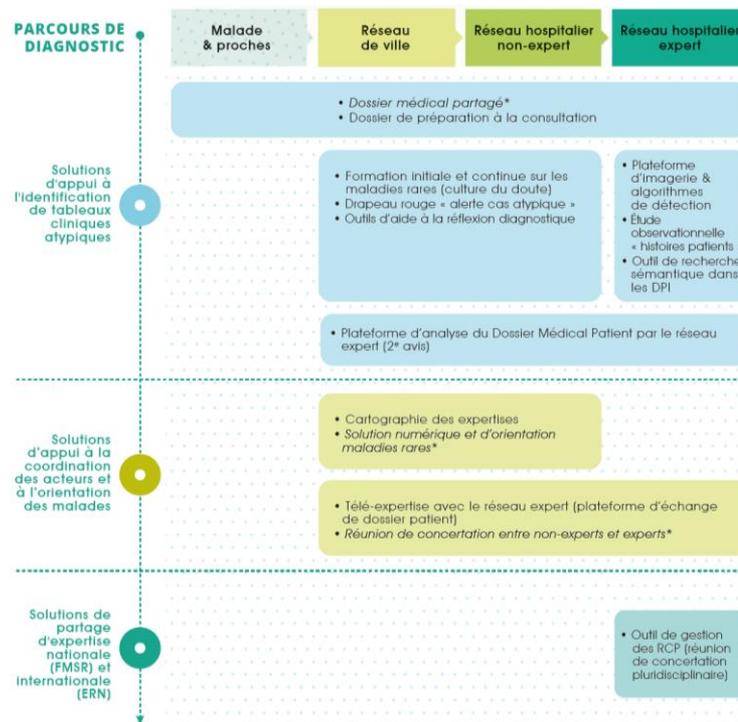
Un panorama de l'existant et 14 solutions innovantes identifiées



Panorama des solutions identifiées en support du diagnostic des maladies rares



Vue d'ensemble des solutions identifiées durant la 1^{ère} phase de la démarche



* Solutions sortant du cadre de la démarche UniR et n'ayant pas fait l'objet d'un approfondissement sur leur faisabilité

#3

UNIR : une 2^{ème} phase,
axée sur la concrétisation
des projets



Une 2^{ème} phase de la démarche UNIR initiée autour de la concrétisation de 3 projets identifiés lors de la 1^{ère} phase



Phase 1
« Design Thinking »



Phase 2
« Conception »



MERCI !

UNIR

