



# ParKourS 2024 : agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie et hématologie

## Place de l'humain à l'ère des innovations numériques

Laetitia Collet  
Centre Léon Bérard, Lyon, France

Tirés à part : L. Collet  
<laetitia.collet@lyon.unicancer.fr>

Liens d'intérêt : L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec cet article.

*ParKourS 2024: Taking action to improve care in oncology and haematology. The place of people in the age of digital innovation*

Digitalisation, parcours de soins, oncologie, intelligence artificielle  
Digitalization, patient care, oncology, artificial intelligence

### RÉSUMÉ

Cette année, le congrès ParKourS (« Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie et hématologie ») met en lumière l'essor fulgurant des outils numériques dans le domaine de la santé, avec une attention particulière portée à l'intelligence artificielle. Au cours de nombreuses interventions d'experts, le congrès explore les moyens mis en place pour intégrer le numérique dans le parcours de soins du patient, incluant le dépistage du cancer, le suivi du patient sous chimiothérapie orale *via* la télésurveillance ou encore le renforcement du lien ville-hôpital, notamment à l'heure où les prises en charge ambulatoires sont de plus en plus fréquentes. De plus, la numérisation permet la collecte et la centralisation de grands volumes de données, donnant naissance aux « entrepôts de données » ou « *big data* » qui sont mis à disposition de la recherche afin de générer des connaissances et d'établir des stratégies de prise en charge innovantes. Les algorithmes d'intelligence artificielle sont également utilisés pour analyser ces données dans le but d'aider au diagnostic et à la prise en charge des patients. Face à ces innovations sans précédent, ParKourS examine les enjeux et les risques liés à la numérisation, ainsi que les solutions mises en place, telles que l'Article 51 ou la création de Groupement d'intérêt public (GIP) comme le Health Data Hub (HDH).

### ABSTRACT

This year, ParKourS sheds light on the rapid growth of digital tools in oncology, with a particular focus on artificial intelligence. Through numerous expert interventions, the conference explores the methods implemented to integrate digital technologies into patient care, including cancer screening, remote monitoring of patients treated with oral chemotherapy, and the building of a strong connection between urban and hospital settings, especially as outpatient care becomes increasingly common. Furthermore, digitalization enables the collection and centralization of large volumes of data, such as the "big data," which are made available for research to generate knowledges and establish innovative treatment strategies. Artificial intelligence algorithms are also used to analyze these data with the ultimate goal to improve and refine patient diagnosis and management. To better understand and face these unprecedented innovations, ParKourS also underline the challenges and risks associated with digitalization, as well as the solutions implemented, such as the Article 51 or the creation of the Health Data Hub (HDH).



L'ère de l'innovation numérique a et continue de révolutionner de nombreux domaines et champs d'expertise. Les soins de santé, notamment le domaine de l'oncologie, sont aussi en perpétuelle évolution bénéficiant du numérique tout au long du parcours de soins du patient. Plus récemment encore, l'intelligence artificielle (IA) vient révolutionner et accélérer l'innovation en oncologie. Cependant, la numérisation apporte des problèmes éthiques, organisationnels, financiers et perturbe la place de l'humain, qu'il soit patient ou professionnel de santé. C'est dans ce contexte que le congrès ParKourS (« Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie et hématologie ») s'inscrit et nous éclaire sur les avancées et les enjeux de la numérisation dans le parcours de soins du patient au travers d'interventions de professionnels de santé, de patients et d'experts en numérique, *big data* ou encore IA. ParKourS nous informe et nous donne les clés pour comprendre et s'adapter à cette révolution dans le but de mettre le numérique au service de l'humain.

### Intégrer les innovations numériques dans le parcours de soins du patient

L'un des problèmes majeurs abordé lors de ce congrès concerne les moyens nécessaires pour intégrer les innovations numériques dans le parcours de soins du patient. La mise en place d'outils numériques nécessite l'implication d'acteurs politiques et médicaux, la mise en place d'organisations spécifiques, et doit s'atteler surtout à améliorer la prise en charge du patient. Lors du congrès ParKourS, plusieurs sessions étaient consacrées à la présentation d'outils permettant d'améliorer la prise en charge du patient en oncologie.

#### Améliorer la prise en charge du patient : le dépistage

En premier lieu, les programmes de dépistage apparaissent depuis longtemps comme une arme majeure pour identifier les patients à haut risque de cancer et diagnostiquer la maladie tumorale à un stade précoce, lorsqu'un traitement curatif est encore possible. La numérisation a pour but de faciliter la sensibilisation de la population au dépistage du cancer, d'identifier plus facilement et à grande échelle les patients à risque et de créer un réseau de professionnels de santé autour du patient, aptes à réagir face au diagnostic précoce de la maladie. Ainsi, le programme « Interception », lancé par l'Institut Gustave-Roussy (IGR), identifie les personnes à risque élevé de cancer *via* un questionnaire en ligne. Les patients à risque sont ensuite convoqués à l'IGR pour une journée « interception » durant laquelle ils reçoivent des informations de groupe et personnalisées, réalisent un dépistage et peuvent ensuite poursuivre leur parcours au sein d'un programme personnalisé. « Dépist & vous » est une autre plateforme de dépistage présentée lors de ce congrès, qui permet également de repérer les personnes à risque élevé afin de leur envoyer des rappels réguliers et adaptés pour un dépistage personnalisé. Ces applications permettent aussi de rapprocher la population des experts en oncologie et de lui donner les ressources nécessaires pour la compréhension des enjeux et des modalités du dépistage.

#### Améliorer la prise en charge du patient : la télésurveillance

Ces dernières années, nous assistons à un accroissement des traitements anticancéreux oraux, augmentant alors le nombre de patients pris en charge en ambulatoire. Ainsi, le patient venant toutes les semaines ou de façon plurimensuelle pour réaliser une chimiothérapie intraveineuse



à l'hôpital, où il rencontre médecins et infirmiers, se voit proposer alors de prendre son traitement à domicile, ce qui diminue considérablement la fréquence et le temps de rencontre avec son oncologue. Dans ce contexte, les outils numériques ont toute leur place pour rapprocher virtuellement le patient des professionnels de santé hospitaliers. La télésurveillance met à disposition du patient des applications connectées sur lesquelles ils décrivent leurs symptômes, l'observance de leur traitement et ses éventuelles toxicités. Par la suite, l'oncologue ou les infirmiers de coordination peuvent accéder aux données du patient à distance, et surtout un algorithme au sein de l'application permet de repérer les dangers et d'envoyer une alerte aux professionnels de santé pour une prise en charge rapide et optimale du patient. Ainsi, différents programmes et applications existent, tels que les applications RESILIENCE ou CAPRI. La télésurveillance a déjà montré ses bénéfices dans deux essais cliniques de phase III dont un essai français évaluant l'impact d'une prise en charge coordonnée et de l'utilisation d'outils numériques au sein du programme CAPRI (*figure 1*). Dans ce programme de soins, les patients sous chimiothérapie orale ont accès à un portail Internet où ils enregistrent leurs données personnelles (poids, température et symptômes d'intolérance), mais ont également accès à des informations concernant leur traitement et leur maladie, et à une messagerie sécurisée leur permettant de contacter un infirmier. L'étude de phase III publiée récemment dans *Nature Medicine* [1] a atteint son objectif principal en montrant une augmentation significative de la dose-intensité du traitement pour les patients bénéficiant du programme CAPRI, en comparaison aux patients traités dans un parcours de soins standard (*tableau 1*). Par ailleurs, les auteurs ont observé également une diminution des toxicités et des passages aux urgences, ainsi qu'une augmentation de l'observance. Cette étude démontre l'intérêt de la télésurveillance pour le patient cancéreux avec une valeur scientifique forte.

### **Replacer le patient au cœur de sa prise en charge via des outils numériques**

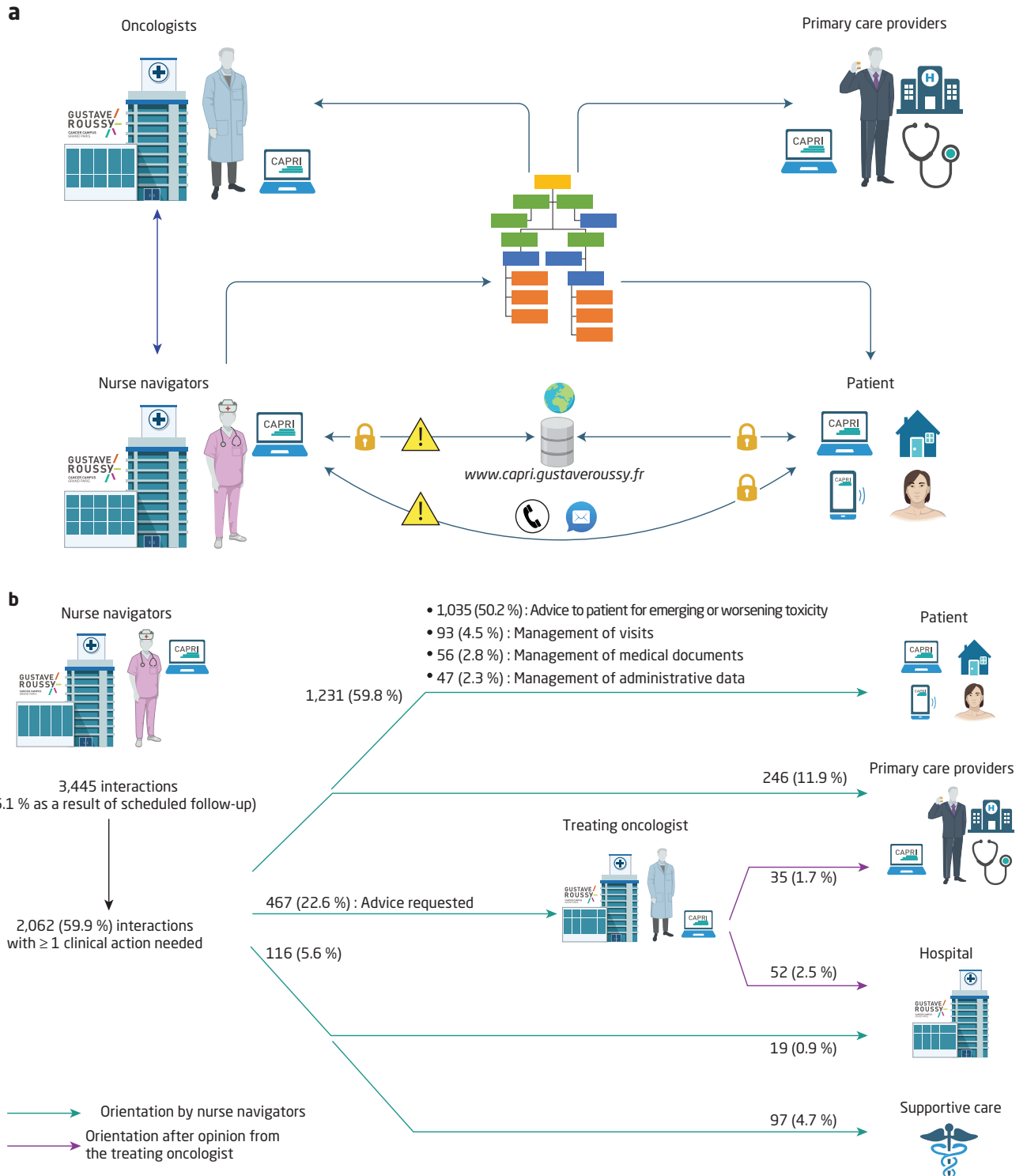
Les outils numériques mis à disposition du patient sont aussi un moyen de replacer le patient au centre de sa prise en charge et de le rendre acteur de son parcours de soins.

« MonEspaceSanté » est une plate-forme créée par l'assurance maladie qui met à disposition de tous patients bénéficiant de l'assurance maladie toutes les informations nécessaires à son suivi médical. En effet, cet espace numérique comprend le dossier médical partagé, incluant tous les comptes rendus médicaux et résultats d'examens, qu'ils soient issus d'un service hospitalier ou d'une prise en charge ambulatoire, une messagerie sécurisée, l'agenda des rendez-vous médicaux du patient ainsi qu'un catalogue d'applications proposant au patient des soins de santé complémentaires.

Les outils numériques précédemment décrits offrent aussi la possibilité au patient de se former et de s'informer. Par exemple, la plate-forme digitale « Dépist & vous » met à disposition du patient des fiches didactiques comprenant des informations pédagogiques et personnalisées sur la maladie cancéreuse et le dépistage. La plateforme CAPRI comprend aussi des liens vers des sites internet sélectionnés par les professionnels de santé communiquant des informations sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires. Elle dispose également d'un espace de stockage où le patient peut lui-même archiver, classer et



FIGURE 1



Design de l'étude CAPRI [1].



TABLEAU 1

	Programme CAPRI (bras expérimental)	Prise en charge standard (bras contrôle)	Valeur de $p$
Critère de jugement principal			
Dose-intensité moyenne du traitement (écart-type)	0,9344 (0,2590)	0,8943 (0,1914)	0,04
Critères de jugement secondaires			
Nombre moyen de signes toxiques (écart-type)	0,4 (0,7)	0,5 (0,9)	0,01
Nombre de passages aux urgences, N (%)	41 (15,1 %)	63 (22,0 %)	0,04

Critères de jugement principal et secondaire de l'étude CAPRI [1].

stocker les comptes rendus médicaux, biologiques et tous autres documents relatifs à sa prise en charge et à son parcours de soins. Par ailleurs, une autre plate-forme présentée lors de ce congrès est « myCharlotte », créée par une patiente, offrant aux patients atteints de cancer l'opportunité de devenir acteur de leur parcours de soins. En effet, l'application Internet permet de rendre accessibles, de son domicile, des soins de support tels que des cours de yoga, Pilates, méditation ou relaxation, et met également en ligne des vidéos de professionnels de santé ou encore des tutoriels de socio-esthéticiennes. Le patient peut donc créer *via* la plate-forme son propre programme personnalisé. Enfin, la qualité de vie du patient et les *patients reported outcomes measures* (PROM), centrés sur les symptômes du patient et définis par des questionnaires, accompagnés d'une documentation précisant des informations telles que les méthodes d'administration ou de *scoring*, ont été replacés au centre du parcours de soins du patient, et sont promus par la Haute Autorité de santé (HAS) qui recommande l'évaluation des PROM dans toutes études cliniques. Cependant, un des problèmes à l'ère de la numérisation reste celui des patients âgés ou en difficulté sociale pour lesquels l'utilisation d'outils numériques peut se révéler compliquée. Un accompagnement et un temps de formation par des infirmiers de coordination, par exemple, pourraient permettre de pallier ce problème.

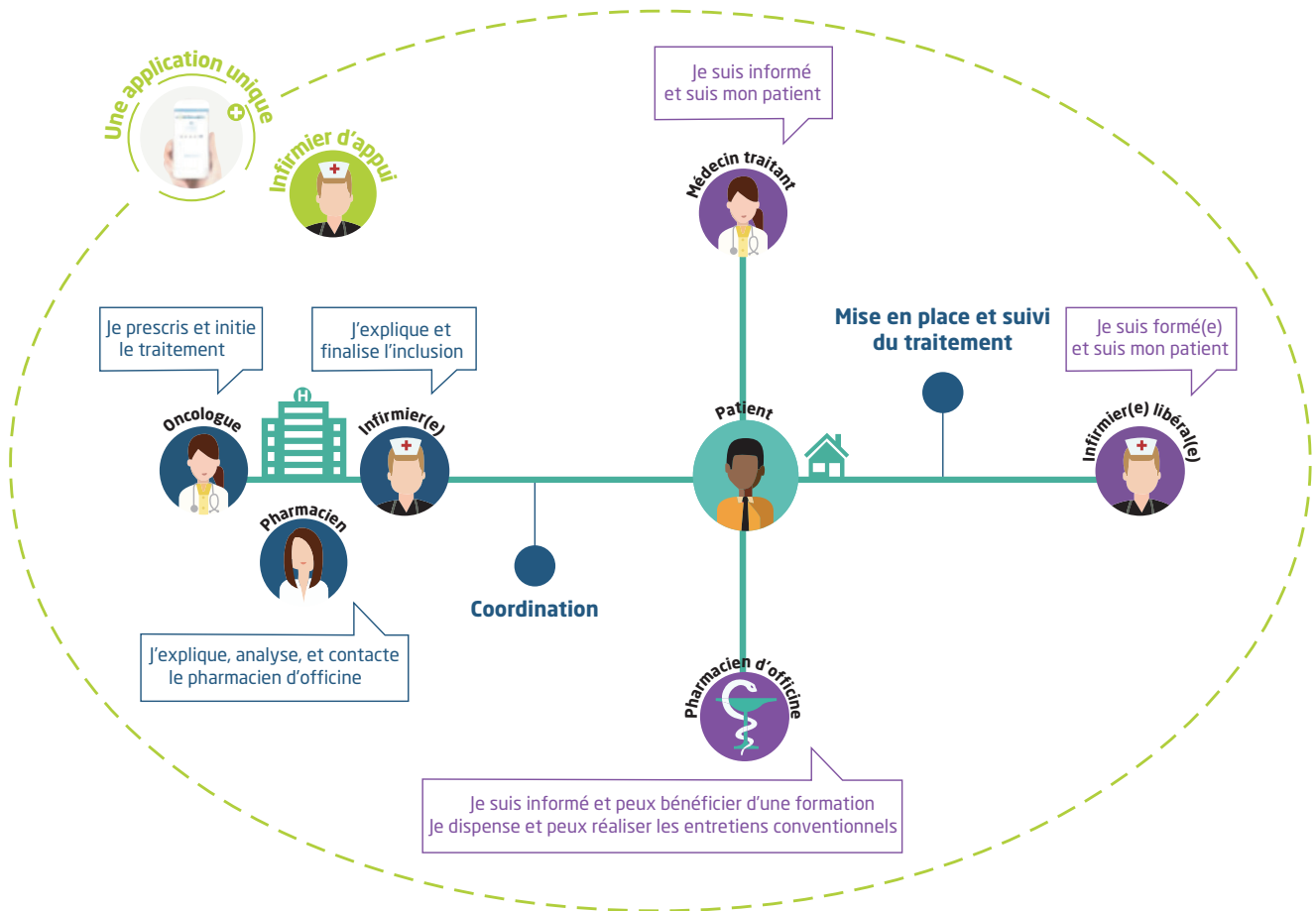
### Améliorer le lien ville-hôpital dans le parcours de soins du patient en oncologie

L'augmentation de la prescription de traitements anticancéreux oraux entraîne un transfert du parcours de soins du patient de l'hôpital vers son domicile dans le cadre d'une prise en charge ambulatoire. De plus, la surspécialisation des professionnels de santé nécessite de créer un réseau de spécialistes et d'experts qui coopèrent au cours du parcours de soins du patient. Ainsi, ces éléments contextuels rendent nécessaire la création d'un lien ville-hôpital efficace et, dans cet objectif, la numérisation apparaît comme étant un outil de taille. En effet, la mise en place d'outils numériques permet de faciliter le lien entre professionnels de santé de ville, tel que pharmaciens d'officine, médecins généralistes ou encore infirmiers libéraux, et les professionnels de santé hospitaliers.



Ils permettent également de faciliter la création et la pérennisation des réseaux de professionnels de santé, tels que les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) qui regroupent les professionnels d'un même territoire voulant répondre à un problème de santé commun. Ainsi, des professionnels de santé se sont attelés au développement des plates-formes numériques permettant une communication entre les différents acteurs. Un exemple est donné à travers le programme d'accompagnement Ako@dom-PICTO réalisé dans le cadre d'un article 51 en région Grand-Est (figure 2). Ces parcours réalisés avec un outil commun, la plateforme Continuum + Connect, visent à établir une coordination entre les professionnels hospitaliers et le pharmacien d'officine du patient (PICTO) ou l'infirmier libéral du patient (Ako@dom) traité par anticancéreux oraux ou immunothérapie orale ou immunothérapie. L'infirmier ou le pharmacien d'officine est donc directement impliqué dans la prise en charge du patient, remplit des questionnaires en ligne comprenant la prise du traitement du patient et ses symptômes, qui parviennent ensuite directement aux professionnels hospitaliers. En parallèle, le pharmacien

FIGURE 2



Design du programme d'accompagnement Grand-Est, PICTO et Ako@dom.



ou l'infirmier reçoit une formation en ligne sur la maladie tumorale et les traitements antitumoraux. Une autre plate-forme, la plateforme « Synapse Medicine » a également été mise en place par l'Institut Bergonié pour faire parvenir au pharmacien d'officine les éléments du dossier médical du patient, et des informations fiables sur le traitement antitumoral et la maladie du patient sous chimiothérapie orale.

### La numérisation au service de la recherche

La numérisation permet également la collecte et la centralisation de données de santé mises à disposition de la recherche. En effet, le dossier patient informatisé (DPI), la télésurveillance ou encore l'utilisation des outils numériques permettant l'accès des données aux différents professionnels de santé offrent la possibilité d'établir des « entrepôts de données ».

Instauré par l'article 193 de la Loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016, et géré par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), le Système national des données de santé (SNDS) est une avancée unique en Europe permettant de chaîner les données de l'assurance maladie, des hôpitaux, des organismes d'assurance maladie complémentaire et des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH), pour mettre à disposition des données de santé et favoriser la recherche et les avancées médicales. Le SNDC propose aussi un catalogue, c'est-à-dire une liste de bases de données intéressantes et utiles. Par ailleurs, d'autres institutions publiques mettent en place des programmes permettant de générer et centraliser des données de santé à visée de recherche. Par exemple, Unicancer a créé le programme ESME (Épidémiologie-stratégie médico-économique) ayant pour but d'« améliorer la prise en charge des patients à partir des données de vie réelle en cancérologie ». La base ESME est constituée à partir de données « patients » via le DPI, des informations relatives aux traitements via les données de la pharmacie, et celles des séjours hospitaliers à partir des dossiers médicaux hospitaliers. À ce jour, la base de données ESME a collecté les informations de plus de 60 000 patients atteints de cancer du sein, de l'ovaire et du poumon, offrant une opportunité unique de générer des connaissances de vie réelle dans le but d'améliorer la prise en charge des patients. Récemment, le projet WeShare également lancé par Unicancer dans le but de développer la recherche en sciences humaines et sociales en cancérologie, consiste en une plate-forme web qui collecte et intègre des données cliniques, comprenant, entre autres, les PROM, les enquêtes de satisfaction, ainsi que différentes ressources multimédias. L'OncoDataHub (ODH), un autre programme lancé par un effort collaboratif entre Unicancer et Roche, offre aux chercheurs, via la centralisation des données de santé, les *big data* et l'IA, l'opportunité d'évaluer les pratiques de vie réelle et du parcours de soins du patient, dans le but de créer des projets de recherche évaluant des stratégies de santé innovantes. Actuellement, plus de 40 établissements partenaires participent à ce programme. De plus, l'innovation numérique et la centralisation ainsi facilitée des données de santé permettent la création de cohortes prospectives dont la valeur scientifique rend les résultats plus fiables, telle que la cohorte CANTO.

### L'intelligence artificielle au service de la science

Au summum de la numérisation, l'IA révolutionne de nombreux champs dans le domaine de la santé, tel que le dépistage, le diagnostic ou encore





la gestion et l'interprétation des données de santé. Ainsi, une session plénière était entièrement consacrée à l'IA.

L'IA offre une réelle opportunité d'aide à la précision du diagnostic. Les spécialités médicales utilisant l'image, telles que la radiologie ou l'anatomopathologie, sont celles qui bénéficient le plus, à ce jour, des avancées de l'IA. Par exemple, l'image « augmentée » permet une amélioration de la qualité et de l'interprétation des images. En radiologie, cette nouvelle technologie pourrait permettre une diminution du temps d'acquisition, de l'irradiation et de l'injection de produit de contraste sans affecter la qualité et l'interprétation de l'image si celle-ci se fait à partir d'un algorithme d'IA. En anatomopathologie, l'utilisation du microscope est remplacée par la numérisation des lames qui peuvent ensuite être analysées et interprétées par des algorithmes d'IA, ce qui augmente la précision et la rapidité du diagnostic. À ce jour, les start-up produisant des algorithmes d'IA se multiplient. Par exemple, la start-up Therapixel a lancé l'outil Mammoscreen aidant à l'interprétation des mammographies. Cependant, cet outil n'est pas intégré au mammographe et nécessite l'envoi des images vers un serveur, limitant le bénéfice du gain de temps. TheraPanacea propose aussi aux radiothérapeutes l'algorithme ART-Plan™ de contourage des organes, pouvant offrir un gain de temps considérable aux radiothérapeutes. Cet algorithme est intégré au processus du système évitant les contraintes précédemment décrites avec Mammoscreen. Cependant, un frein majeur à l'implémentation de cet algorithme est le coût de la licence annuelle d'environ 35 000 euros pour un service de radiothérapie. Un autre algorithme, TransCUPtomics, permet de classer les cancers de primitif inconnu (CUP [*cancers of unknown primary*]) sur la base du séquençage de l'ARN de la tumeur. L'étude publiée dans *The Journal of Molecular Diagnostics* en 2021 montre une classification correcte des tumeurs dans 80 % des cas, ce qui peut permettre d'adapter les traitements et donc d'améliorer la prise en charge du patient. Aussi, les hôpitaux publics s'associent avec des start-up pour utiliser des algorithmes d'IA dans des projets de recherche. Ainsi, l'étude DAICAP va utiliser l'IA grâce aux outils mis à disposition par le Health Data Hub (HDH) pour détecter les lésions tumorales et définir leur agressivité à partir des imageries par résonance magnétique (IRM) prostatiques.

Cependant, certains freins à l'utilisation de l'IA en pratique quotidienne doivent être surmontés tels que le phénomène « de la boîte noire », c'est-à-dire la capacité d'un algorithme d'IA à générer des compétences et à fournir des réponses de façon inattendue, la perte de temps au cas où l'algorithme n'est pas directement mis en œuvre dans le *workflow*, ou encore le coût.

### Les problèmes de la numérisation et les moyens d'y répondre

Malgré tous les bénéfices de la numérisation et de l'IA, certains problèmes sont à prendre en compte. Au sein des différentes sessions du congrès, les enjeux et risques de la numérisation ont été évoqués et les experts ont rapporté les moyens déjà mis en place et les pistes de développement pour parvenir à répondre à ces problèmes.

En effet, la gestion et l'utilisation d'une telle quantité de données sont un défi à la fois pour les organismes de la santé publique, mais aussi pour les chercheurs et les professionnels de santé. En premier lieu, la production de bases de données et l'arrivée du *big data* posent la question de la sécurité des données. Les organismes publics mettent donc





en place des systèmes de sécurisation appropriés. Par exemple, l'accès aux données du SNDS est conditionné par une demande auprès de la Commission nationale de l'information et des libertés (CNIL). De plus, depuis novembre 2019, le HDH, un groupement d'intérêt public (GIP), associé à des partenaires publics tels que la HAS ou le Centre national de recherche en santé, accompagne les chercheurs pour accéder à des données de santé et les informer de leurs droits et des enjeux liés aux données de santé. Des groupes d'experts au sein du HDH émettent aussi leur avis sur la méthodologie et la pertinence d'un projet dans le but d'améliorer la recherche et la prise en charge des patients, et de faire avancer la science tout en garantissant la sécurité des données de santé. Par ailleurs, ces organisations veillent à ce que l'interprétation des données soit réalisée par des acteurs avertis et compétents et donne accès au « portail de transparence » qui recense tous les projets de recherche de réutilisations secondaires de bases de données. En termes de méthodologie, la « chaîne de bloc » (*blockchain*) est une technologie développée pour enregistrer un ensemble de transactions, de façon décentralisée, sécurisée et transparente.

Par ailleurs, il est aussi indispensable que les professionnels de santé, et la population en règle générale, soit informés des enjeux de la numérisation et formés à l'utilisation des outils numériques. En effet, les outils numériques mis à disposition des patients et des professionnels de santé sont le plus souvent développés par des start-up qui ont donc un but de rentabilité. Il existe donc parfois un décalage entre les concepteurs des outils et la pratique quotidienne. Ainsi, la prise en considération et le développement des outils numériques en collaboration avec les « gens de terrain », tels que les professionnels de santé et les patients, sont d'autant plus importants pour la création d'outils pertinents et fonctionnels. Enfin, un des problèmes majeurs reste le coût du développement et de la commercialisation des outils numériques. En ce sens, l'Article 51, un dispositif inscrit dans la Loi de financement de la sécurité sociale depuis 2018, promeut l'innovation en santé en finançant des projets évaluant des organisations innovantes qui contribuent à améliorer le parcours de soins du patient, tel que des projets testant des outils numériques. Ainsi, les programmes PICTO, Ako@dom ou encore Synapse Medicine que nous avons évoqués précédemment, sont issus de l'Article 51.

À l'avenir, pour toujours promouvoir la digitalisation au service de l'amélioration du parcours de soins du patient, le développement de systèmes d'organisation et de moyens de financement, ainsi que la formation des chercheurs et des professionnels de santé sont primordiaux pour garantir la sécurité des données et de la population.

## Conclusion

Ces dernières années, la numérisation et l'arrivée de l'IA ont et continuent de révolutionner le système de santé. Ainsi, les outils numériques permettant d'améliorer le parcours de soins du patient en oncologie, du dépistage au suivi du patient sous traitement anticancéreux, se multiplient. De plus, la digitalisation offre également la possibilité aux professionnels de santé de travailler en réseaux et permet d'établir un lien ville-hôpital efficace. L'IA vient aussi révolutionner la prise en charge du patient oncologique. En outre, la numérisation entraîne l'augmentation des bases de données et des *big data*, ce qui offre une opportunité unique de générer des connaissances et d'établir des stratégies de prise en charge innovantes. Cependant, ces nouvelles technologies ne sont pas



sans risques, et les organismes de la santé publique et les utilisateurs de ces données doivent s'efforcer d'établir un cadre, une législation et une méthodologie dans un souci de sécurité et de souveraineté.

Le congrès ParKourS, lors de ses sessions animées par des experts sur l'innovation numérique dans le parcours de soins du patient, la prise en compte de l'éthique et les risques de dérives, la place de l'humain, ou encore l'article 51 et l'IA, nous offre donc les clés pour évoluer dans l'ère du numérique en santé.

### **Financement**

*Cet article a été soutenu institutionnellement par les laboratoires Janssen.*

---

### **Référence**

1. Mir O, Ferrua M, Fourcade A, Mathivon D, *et al.* Digital remote monitoring plus usual care versus usual care in patients treated with oral anticancer agents: the randomized phase 3 CAPRI trial. *Nat Med* 2022 ; 28 : 1224-31.