

LE DIGITAL AU SERVICE DES MALADIES RARES

Entretien avec Valérie Rizzi-Puéchal, Directeur du Groupe Maladies Rares au sein de **Pfizer** France. Elle nous en dit notamment plus sur le rôle du digital dans le monde de la santé et son impact sur le traitement des maladies rares.



Valérie Rizzi-Puéchal

LA FRANCE RESTE L'UN DES PREMIERS PAYS À S'ÊTRE STRUCTURÉ AFIN DE PERMETTRE LA PRISE EN CHARGE DE CES MALADIES RARES.

Le monde de la santé vit sa digitalisation depuis déjà quelques années. Comment cela se traduit-il ?

En France, la e-santé se développe à divers niveaux : déploiement de la télémédecine, prise en charge à distance, accompagnement du patient dans son parcours de soin, suivi des pathologies, ou encore à travers le dossier médical partagé (DMP) dont nous entendons parler depuis plusieurs années déjà, mais qui n'est pas encore une réalité. En effet, le DMP doit permettre

d'optimiser les échanges médicaux autour du patient pour optimiser sa prise en charge, notamment en cas d'urgence. Les considérations soulevées par la Data Privacy en France complexifient toutefois sa mise en place.

Concernant les patients, les ressources digitales peuvent aider à un meilleur suivi de l'adhésion aux traitements, permettre d'éduquer les malades sur leurs pathologies...

En revanche, en France, la réglementation actuelle donne peu de latitude pour communiquer auprès des patients sur leur traitement.

Comment la digitalisation impacte-t-elle le domaine des pathologies rares ?

Le digital a des conséquences notamment sur notre manière de mener des études cliniques. Les outils digitaux nous offrent la possibilité de monitorer et gérer les bases de données afin d'en tirer la quintessence. Il y a plus de 7000 maladies rares recensées dans le monde dont 80 % sont d'origine génétique. Malheureusement à ce jour seuls 5 % de ces maladies disposent d'une solution thérapeutique. Face à cette situation, la description la plus fine possible des pathologies et leur collecte dans une base de données sont essentielles. Actuellement, une base de données développée par des professeurs français construite autour de description avec une codification des maladies permet un fonctionnement en réseau. La France reste l'un des premiers pays à s'être structuré afin de permettre la prise en charge de ces maladies rares en construisant des réseaux d'expertise autour de grands centres hospitaliers. Aujourd'hui, il existe plus de 23 réseaux constitués pour prendre en charge les maladies rares.

Quels sont les enjeux qui persistent ?

L'interopérabilité des outils doit être optimisée. Mais elle se heurte à des barrières réglementaires et légales qui ne facilitent pas son déploiement

en France. Aujourd'hui, les évolutions digitales vont beaucoup plus vite que les évolutions réglementaires. Il y a un réel besoin de concevoir différemment les projets de santé.

Le digital va aussi jouer un rôle de plus en plus important dans les maladies rares : les algorithmes vont, en effet, faire évoluer la manière de réaliser de la recherche fondamentale en laissant notamment certaines phases cliniques de côté. Enfin, le digital ouvre également de belles perspectives sur le plan génomique, un domaine où Pfizer est particulièrement investi. ■

PFIZER CHIFFRES CLÉS

- Un des 3 principaux laboratoires pharmaceutiques mondiaux depuis plus de 150 ans ;
- 2 grands pôles d'activités : Pfizer Innovative Health et Pfizer Essential Health.

PFIZER EN FRANCE

- Présent en France depuis plus de 60 ans ;
- Le 5^e laboratoire pharmaceutique en France ;
 - Plus d'un milliard de chiffre d'affaires en 2016 ;
 - Plus de 1000 collaborateurs en France ;
 - 70 essais cliniques ;
 - Un portefeuille de 160 médicaments et vaccins ;
 - Plus de 16 millions de Français protégés et soignés avec les médicaments Pfizer.



Get Old[®]

Dans Vieillir, il y a Vie

Bien vieillir, c'est avoir plus de temps et la possibilité de voir, d'accomplir et de partager plus de choses; de faire parfois quelques mauvais choix mais aussi de découvrir ce que vous n'auriez peut-être jamais pensé vivre. Plus vous grandissez, vivez et vieillissez, plus vous connaissez de succès, mais aussi d'échecs, ce qui est tout aussi

important. Vous pouvez vivre plus longtemps, mais aussi plus intensément.

Votre but dans la vie est de tout mettre en œuvre pour que vos rêves se réalisent, tout au long de votre vie... Le nôtre, chez Pfizer, est de nous assurer que vous viviez suffisamment longtemps et en bonne santé pour les réaliser.

getold.pfizer.fr

