

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE  
MONSIEUR EMMANUEL MACRON  
PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

# ENSEMBLE contre les RHUMATISMES



à l'initiative de



## L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE VA-T-ELLE NOUS CHANGER LA VIE ?

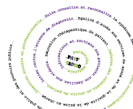
Nouvelles perspectives en recherche sur les rhumatismes  
et les maladies musculosquelettiques.

6<sup>ÈME</sup> ÉDITION DE LA RENCONTRE CHERCHEURS - PATIENTS  
SAMEDI 12 OCTOBRE 2019 - 14H00

Webconférence en direct ou en replay sur  
[www.ensemblecontrelesrhumatismes.org](http://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org)

### JOURNAL DE LA «WEB-RENCONTRE»

Associations de malades



Avec le soutien de



## INTRODUCTION

### **ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES 2019: RENDEZ-VOUS LE 12 OCTOBRE SUR LE WEB !**

Le 12 octobre, c'est la Journée mondiale de sensibilisation sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques (RMS), le World Arthritis Day. Comme chaque année depuis 2014, l'initiative Ensemble Contre les Rhumatismes rejoint ce mouvement international pour promouvoir la recherche médicale auprès du grand public, des décideurs institutionnels et des politiques.

Notre mobilisation répond à l'attente de plus de 120 millions de personnes (adultes, adolescents, enfants) en Europe affectées par ces maladies invalidantes. La recherche médicale pour lutter contre les RMS reste encore très insuffisante alors que les avancées scientifiques nous permettront d'améliorer la prévention, le diagnostic et la prise en charge précoce, de retarder voire de stopper l'évolution de ces maladies vers le handicap, d'apporter des traitements individualisés et de donner aux personnes affectées les moyens de mieux gérer leur maladie au quotidien.

Comme en 2018, ECR vous propose une web-conférence. Celle-ci a l'avantage d'être accessible partout en direct et à toute heure en replay sur le site d'Ensemble Contre les Rhumatismes. Cette année, les associations partenaires d'ECR ont choisi le thème de l'Intelligence Artificielle (IA). Celui-ci est tout à fait d'actualité avec le lancement, fin 2018, du plan gouvernemental pour la recherche en IA qui vise à placer la France parmi les pays leaders de cette discipline. Pour favoriser les études et l'innovation dans le champ de la santé grâce aux possibilités qu'offre l'IA, une plateforme d'exploitation des données, le Health Data Hub, vient d'être créée ; celle-ci s'appuie sur le système national de données de santé (SNDS) qui sera élargi avec de nouvelles sources de données.

Tous ces dispositifs ouvrent de nombreuses perspectives pour la recherche biomédicale. Que peuvent en attendre les malades ? En quoi l'IA pourra-t-elle aider demain les personnes souffrant de rhumatismes et de maladies musculo-squelettiques ? C'est autour de cette question passionnante et pleine d'attentes, qu'échangeront le Professeur Philippe Ravaud (Inserm UMR 1153), Mmes Bénédicte Charles (France Psoriasis) et Laurence Carton (AFLAR), porte-paroles des associations partenaires, ainsi que les internautes par le moyen d'un « chat » en direct.

Je vous invite à vous inscrire sur <http://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org> et à nous rejoindre le 12 octobre prochain pour vous informer, échanger et manifester votre soutien à l'initiative ECR !

**Professeur Francis Berenbaum (AP-HP /Inserm)**

### **QUI SOMMES-NOUS ?**

L'initiative Ensemble Contre les Rhumatisme (ECR) fédère depuis plusieurs années de nombreuses associations de malades, des chercheurs, des professionnels de santé pour communiquer sur la nécessité de reconnaître la prévention et le traitement des rhumatismes et des maladies musculosquelettiques comme une priorité de santé publique. ECR met en avant la recherche médicale qui fait de grands pas d'année en année dans toutes les disciplines : immunologie, inflammation, génétique, épidémiologie clinique, biotechnologies, etc. Cependant la part de la recherche, nationale ou internationale, consacrée aux rhumatismes reste toujours insuffisante face aux défis que représentent ces maladies chroniques.

## Web conférence

### L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE VA-T-ELLE NOUS CHANGER LA VIE ? Nouvelles perspectives en recherche sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques.

## ORATEURS



©Inserm/Hirsch, Philippe

### PHILIPPE RAVAUD

Professeur d'épidémiologie à l'Université Paris Descartes et à la Mailman School of Public Health (Columbia University, New York), chef de service du centre d'épidémiologie clinique à l'Hôtel Dieu (AP-HP). Il est directeur du Centre de Recherche en Épidémiologie et Biostatistique Sorbonne Paris Cité (Inserm UMR 1153). Il est également président du conseil scientifique de la Cochrane et du centre français EQUATOR (Enhancing the Quality and Transparency of Research). Ses travaux de recherche portent sur les méthodes d'évaluation des traitements pour les maladies chroniques. Il est le responsable du projet ComPaRe (Communauté de Patients pour la recherche) qui a pour ambition de développer une large e-cohorte de malades chroniques permettant d'accélérer la recherche sur ces maladies.

### LAURENCE CARTON

Secrétaire générale de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale. Ses domaines d'action sont : perspective et sécurité du patient dans la recherche et la prise en charge, représentation des usagers et qualité de soin, éducation à la santé, responsabilité sociétale et environnementale en santé.



### BÉNÉDICTE CHARLES

Patiente atteinte de rhumatisme psoriasique, écoutante au sein de l'association France Psoriasis. Elle est en contact avec plusieurs centaines de patients chaque année.



## MODÉRATEURS

### MARIE-ANGE LITADIER-DOSSOU

Mission Associations de l'Inserm

### NATHALIE GRIVEL

Aviesan, Inserm

### YOSRA MESSAI

Fondation Arthritis

### LIONEL COMOLE

Fondation Arthritis

### FRANCIS BERENBAUM

Hôpital Saint-Antoine, Inserm, Paris



Inserm/Begouen, Etienne



Inserm/Begouen, Etienne

## Web conférence

## L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE VA-T-ELLE NOUS CHANGER LA VIE ?

Nouvelles perspectives en recherche sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques.

### 5 questions à ..... Philippe Ravaud

**//Après avoir beaucoup entendu parler de l'intérêt du Big Data pour une médecine préventive et individualisée, maintenant c'est au tour de l'Intelligence Artificielle, en quoi diffèrent ces 2 technologies ?**

Les « Big Data » ne sont pas une technologie mais font simplement référence à des données massives (taille des jeux de données, diversité des données, vitesse de production des données). Ces données massives peuvent être de nature diverse (données cliniques, génétiques, biologiques, administratives, radiologiques, environnementales, économiques, etc) et de format différent (structurées ou non structurées) ; de plus, elles sont issues de sources très variées (bases de données publiques ou privées, bases de données hospitalières, bases de données médico-administratives, données issues de tout type de capteurs).

Ces données massives peuvent être analysées soit avec des techniques d'analyse statistiques ou épidémiologiques classiques, soit avec des techniques d'intelligence artificielle. Ces dernières permettent de réaliser de la « fouille de données » [1] sans nécessairement d'hypothèses préalables.

**//Quels sont les types d'applications possibles de l'IA dans le domaine de la rhumatologie ?**

L'intelligence artificielle peut avoir de multiples applications dans le domaine de la rhumatologie comme dans toutes les maladies chroniques et plus largement toute la médecine.

On peut ou l'on pourra demain grâce à des techniques d'intelligence artificielle, par exemple, repenser la nosologie [2] des maladies, découvrir de nouvelles cibles thérapeutiques, repenser le suivi des maladies chroniques et détecter plus précocement les rechutes, améliorer la réalisation des essais cliniques, « personnaliser » les traitements en fonction de paramètres multiples, analyser plus finement des images ou signaux (peau, œil, ECGs, images radiographiques, images anatomo-pathologiques), développer des interventions adaptées en permanence en fonction de paramètres divers. Cette liste est bien sûr non limitative.

**//Peut-on envisager ces applications pour un avenir proche ?**

Oui bien sûr ! Dès à présent, l'intelligence artificielle fait partie du quotidien de la recherche médicale. Nous avons déjà recours à des méthodes d'IA par exemple pour la recherche sur des « données de vie réelle » [3].

Dans le domaine du soin, certaines applications sont déjà utilisées et elles vont se multiplier largement très prochainement.

Pour certaines maladies chroniques, comme par exemple le diabète, les patients et les cliniciens utilisent déjà des applications d'IA pour adapter le traitement.

Des dizaines d'outils utilisant l'IA pour l'analyse d'images (généralement comme aide aux décisions prises in fine par les médecins) ont déjà des autorisations de mise sur le marché.

## Web conférence

## L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE VA-T-ELLE NOUS CHANGER LA VIE ?

Nouvelles perspectives en recherche sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques.

### //Les professionnels de santé et les patients pourront-ils, selon vous, avoir toute confiance dans ces nouvelles technologies ?

Comme pour toute nouvelle technologie, il est nécessaire de les développer avec discernement en prenant compte des risques de biais, du caractère parfois intrusif de certaines de ces technologies, et des risques ou challenges divers en particulier éthiques ou de protection des données. Il est aussi important de bien comprendre qui gère et a accès aux données utilisées pour générer ces algorithmes.

Leur évaluation doit être bien sûr structurée, transparente et indépendante des équipes qui développent ces techniques pour que les professionnels de santé et les patients puissent avoir confiance dans ces nouvelles technologies.

### //Les chercheurs sont-ils formés et prêts à utiliser l'IA dans leurs projets ?

Les chercheurs doivent s'adapter à ces nouvelles technologies et une grande difficulté pour la recherche publique reste les contraintes de recrutement dans ces métiers à forte attractivité.

[1] Fouille de données : Technique visant à extraire un savoir ou une connaissance à partir de grandes quantités de données par des méthodes automatiques ou semi-automatiques. On parle aussi de « data mining ».

[2] La nosologie : Partie de la médecine qui étudie et classe les maladies d'après leurs caractères distinctifs.

[3] Données de vie réelle : Ce sont des données qui ne sont pas collectées dans un cadre expérimental (celui-ci comportant des critères stricts d'inclusion des patients, de doses et de durée de traitement), mais qui sont générées à l'occasion des soins réalisés en routine et qui reflètent donc a priori la population traitée en pratique courante.



Pour accélérer  
la recherche  
sur les  
maladies  
chroniques

Prenez  
le pouvoir

Participez !

## Web conférence

## L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE VA-T-ELLE NOUS CHANGER LA VIE ?

Nouvelles perspectives en recherche sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques.

### Le point de vue des patients

présenté par Bénédicte Charles (France Psoriasis) et Laurence Carton (AFLAR)

**Les personnes souffrant de rhumatismes et de maladies musculo-squelettiques (RMS) souhaitent de la recherche médicale des améliorations à chaque étape de leur parcours de soins. Elles ont encore une vision floue de ce que l'Intelligence Artificielle peut représenter comme nouvel outil au service de cette recherche. D'autre part, l'espoir d'avancées significatives est mêlé de craintes d'une robotisation de la médecine.**

**Les discussions préparatoires à la web-conférence entre les membres des associations partenaires d'Ensemble Contre les Rhumatismes ont porté sur les grandes attentes des personnes souffrant de RMS vis-à-vis de la recherche et les questions liées aux possibilités de l'IA, cette nouvelle approche scientifique difficile à appréhender :**

- DÉVELOPPER LA PRÉVENTION (PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE) :

Pour assurer une prévention que cela soit avant la survenue de la maladie pour enrayer ou retarder son apparition, au stade le plus précoce possible de la maladie pour atténuer son évolution, ou au stade plus avancé pour diminuer les co-morbidités, les invalidités et leurs conséquences sociales, il faut pouvoir identifier les signaux prédictifs. Ceux-ci sont particulièrement complexes dans les RMS où les facteurs de risques génétiques et environnementaux se combinent ; de plus chacun a sa particularité familiale et sa façon de vivre qui donnent un poids plus ou moins important à tous ces facteurs. Les chercheurs en ont identifié certains (gènes de susceptibilité HLA, tabac par exemple) mais ils restent très parcellaires et sont insuffisants pour définir de façon précise les personnes à haut risque d'évolution vers une RMS au stade pré-symptomatique (Voir ECR 2018, la présentation du Pr. Cantagrel) ou des profils individualisés pour détecter les évolutions rapides et sévères une fois le diagnostic établi.

*Les outils de l'IA pourraient-ils faire avancer les recherches sur les marqueurs d'évolution des RMS prenant en compte la globalité et la diversité des facteurs de risque ?*

Nous sommes tous conscients que la quantité et la qualité des données sont essentielles pour construire les applications d'IA. Or les patients peuvent constater qu'il y a un décalage entre l'aspect tout numérique et standardisé du recueil des données nécessaires à l'IA et le « stylo 4 couleurs » de leur médecin qu'il utilise toujours pour remplir leur dossier !

*Le regroupement des systèmes d'information entre les centres hospitaliers pour le Dossier Patient Informatisé est-il programmé ? Par ailleurs est-il envisagé que les données du Dossier Médical Personnel (DMP) soient utilisées dans le champ de l'IA ?*

## Web conférence

## L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE VA-T-ELLE NOUS CHANGER LA VIE ?

Nouvelles perspectives en recherche sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques.

- AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC :

L'aide au diagnostic est l'apport de l'IA en santé le plus médiatisé, notamment dans le cancer, mais c'est aussi un réel besoin cité par les malades qui sont très souvent confrontés à une errance diagnostique. Certains RMS sont rares, certains sont complexes à différencier comme la fibromyalgie et la spondylarthrite. Un robot intelligent ayant appris à partir de millions de données issues de centaines de milliers de cas aura a priori plus de chance de proposer le bon diagnostic qu'un clinicien même expert. Les examens nécessaires (imagerie, biologie, ...) seraient peut-être ainsi mieux ciblés et leur nombre réduit. L'interprétation des résultats serait automatisée.

*Mais la conception du robot intelligent est-elle fiable ? Celui-ci sera-t-il utilisable par tous les médecins ? Dans toutes les structures de prise en charge ou seulement dans des services hospitaliers très à la pointe ? Le patient pourra-t-il exiger un diagnostic différentiel basé sur l'IA ? Quelle sera la responsabilité du médecin pour un diagnostic issu d'applications d'IA ? Que devient la place de l'expertise du médecin face à l'expertise de la machine ?*

- PRENDRE EN CHARGE LES PATIENTS GLOBALEMENT :

Les malades souhaitent une prise en charge individualisée et globale qui tient compte de leurs particularités cliniques (co-morbidités), biologiques et psychosociales. Que ce soit pour établir un pronostic de sévérité de la maladie ou pour définir une stratégie thérapeutique adaptée, un logiciel intelligent en confrontant l'ensemble des données spécifiques du patient à celles de millions d'autres pourrait dégager une analyse plus fine de son profil d'évolution de la maladie et des traitements les plus efficaces pour lui. Aider par cette automatisation, le médecin pourrait dégager du temps pour mieux informer et dialoguer avec le patient afin que celui-ci soit réellement partie prenante de la décision thérapeutique et acteur de sa santé.

Les applications sur smartphone pourraient être adaptées pour que le patient participe à l'évaluation et au suivi de l'activité de sa maladie en temps réel permettant à son médecin d'adapter le traitement et de surveiller les effets indésirables dès que nécessaire. Les données saisies par le patient pourraient également enrichir le système d'IA pour en affiner les résultats.

*Rêve ou avenir possible grâce à l'IA ? Le patient bénéficiera-t-il de plus d'explications de son médecin et de coordination dans sa prise en charge ? Le médecin ne sera-t-il pas plus attentif à la machine qu'au patient ? N'y a-t-il pas un risque de déshumaniser la relation soignant/soigné ?*

### Les interrogations portent également sur la place du patient dans la recherche utilisant l'IA :

Les machines obéissent à des algorithmes conçus par des professionnels.

*Quelles sont leurs compétences (informatique, sciences cognitives, rhumatologie, ...) ? Où est l'apport de l'expérience patient dans ces algorithmes ? Comment les patients peuvent-ils être contributeurs volontaires ?*

La recherche clinique actuelle est biaisée par la sélection très pointue et standardisée des personnes qui participent aux essais.

*L'IA permettra-t-elle de mener des recherches « dans la vraie vie » ?*

Une étude européenne utilisant les outils de l'IA sur les données biologiques, cliniques et radiologiques des patients est menée pour identifier les personnes dont l'arthrose du genou sera rapidement évolutive.

*Cette recherche représente-t-elle une première expérience pour tester les outils de l'IA au service de la prévention ?*

## Web conférence

## À VOIR, À LIRE ...

### LES DOSSIERS D'INFORMATION DE L'INSERM

- ▶ Intelligence artificielle et santé - Des algorithmes au service de la médecine  
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/intelligence-artificielle-et-sante>
- ▶ Big data en santé - Des défis techniques, humains et éthiques à relever  
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/big-data-en-sante>

### RAPPORT DE CÉDRIC VILLANI

- ▶ Donner un sens à l'Intelligence artificielle – Pour une stratégie nationale et européenne  
[https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089\\_Rapport\\_Villani\\_accessible.pdf](https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089_Rapport_Villani_accessible.pdf)

### AVIS DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

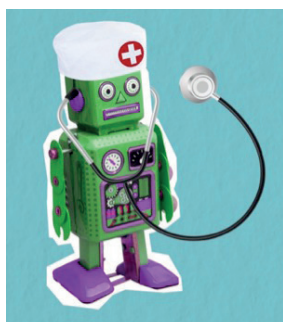
- ▶ Données massives (big data) et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques (Avis 130 28/05/2019)  
[https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis\\_130.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_130.pdf)

### ETUDE COMPARE

- ▶ Etude Compare sur les objets connectés et l'intelligence artificielle :  
3 patients sur 4 refusent l'automatisation complète de certains soins (15/06/19)  
<https://compare.aphp.fr/actualites/146-etude-compare-sur-les-objets-connectes-et-l-intelligence-artificielle-3-patients-sur-4-refusent-l-automatisation-complexe-de-certains-soins.html>
- ▶ Étude Compare Baguette Magique : plus de 1600 patients atteints de maladies chroniques proposent près de 150 pistes d'amélioration (24/04/19)  
<https://compare.aphp.fr/actualites/143-etude-compare-baguette-magique-plus-de-1600-patients-atteints-de-maladies-chroniques-proposent-pres-de-150-pistes-d-amelioration.html> soins.html

### SITE WEB DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE

- ▶ la rhumatologie pour tous  
<https://public.larhumatologie.fr/>



### LES MÉDECINS DE DEMAIN REMPLACÉS PAR DES ROBOTS... VRAIMENT ?

**A VOIR SUR CANAL DETOX** (3 min. 28 sec)

Avec Canal Detox, l'Inserm coupe court aux fausses infos et rappelle les faits scientifiques.