

## *L'aventure MAP-Patho*

Bien sûr, tout le monde n'est pas forcément fait pour se lancer dans une odyssée entrepreneuriale. Je ne m'en pensais pas moi-même capable, ne connaissant pas le monde de la création d'entreprise qui a ses codes et réglementations, mais j'étais portée par ma volonté de faire en sorte que le monde de demain soit meilleur que celui d'hier.

Comme je l'ai rappelé, on crée souvent son entreprise en mettant à profit la connaissance qu'on a d'un système, de ses atouts et de ses failles. Pour ma part, c'est en faisant l'expérience directe des failles et des atouts d'un système que j'ai pu devenir entrepreneuse et fonder MAP- Patho, l'annuaire des spécialistes de chaque pathologie. Plusieurs raisons ont précipité mon choix. Tout d'abord, je commençais à comprendre qu'il faudrait vivre toute ma vie avec ma maladie, qu'il allait falloir en apprendre le langage, saisir en profondeur comment fonctionne le système de soin. Les dysfonctionnements du système, j'en faisais l'expérience tous les jours. Et c'était parfois une expérience douloureuse : qui a envie de passer son temps à courir de rendez-vous en rendez-vous, à aller à l'hôpital, passer des examens, se ronger les ongles ? Quitte à y passer le temps que je devrai, de toute façon, y passer, je décidais que mieux valait en faire une force. Cet univers me devenait familier, et il me semblait d'autant plus facile, maintenant que je le comprenais, de l'améliorer et de le *disrupter*. Cette contrainte que me posait ma maladie, je décidais d'en faire un choix : le choix d'agir pour la communauté des patients, dont je me voyais désormais faire partie.

Je percevais bien l'avantage comparatif que j'avais pour innover en matière de santé. Les soignants qui souhaitent innover connaissent le fonctionnement de la maladie et l'organisation des soins. C'est déjà beaucoup, certes, car cela recouvre une réalité très large : technique, scientifique, médicale, etc. Mais lorsqu'on est confronté à la maladie, on développe une connaissance propre, un savoir propre au patient : celui de savoir comment on vit chaque jour avec une maladie, comment on le vit de l'intérieur, que ce soit dans nos organes ou dans notre tête. Cette connaissance de patient, j'ai pu l'ajouter à mes compétences professionnelles déjà acquises – dans mon cas, la connaissance des nouvelles technologies et la pratique des relations humaines. Je n'avais pas l'ambition de révolutionner le monde médical, mais simplement celle de rendre plus juste l'expérience du patient.

Ayant travaillé dans un grand groupe de l'industrie pharmaceutique où très peu de personnes savaient que j'étais malade – difficile d'occuper un poste de direction en étant aussi jeune et d'afficher ma maladie, que je vivais comme un échec –, j'avais une connaissance de première main du terrain auquel je m'attaquais. Je savais qu'il était possible de créer des fichiers et de récolter de l'information médicale. J'avais été sensibilisée très vite à cette problématique d'interdiction du droit de publicité auquel font face les médecins. Je connaissais par ailleurs les règles de confidentialité des données et les problématiques posées par le secret médical. Créer des annuaires de médecins par pathologie, à titre informatif et non promotionnel, devenait une chose possible, une idée qui jour après jour mûrissait et prenait forme au fil de mes rencontres. Ma première idée consistait à me tourner directement vers l'industrie pharmaceutique, car elle possédait déjà des fichiers bien

renseignés sur les spécialistes en fonction des pathologies. J'en connaissais l'existence et l'importance. Mais ces données sont pour l'industrie extrêmement chères, et la plupart des entreprises n'avait aucune intention de les partager, par crainte que cela ne favorise leurs concurrents. D'autre part, il était impossible de demander aux médecins eux-mêmes de me fournir ces informations sur leurs spécialités, puisqu'ils étaient tenus par l'obligation de ne pas faire de publicité. J'ai donc cherché une autre voie. Même si cela demandait davantage de conviction, car ma parole n'avait pas la même valeur aux yeux du monde de la santé que celle d'un médecin, j'allais directement demander aux patients de constituer ces annuaires. Ces données précieuses, nous les rassemblerions sur la plateforme collaborative et gratuite MAP-Patho.

J'avais deux défis majeurs à relever : faire reconnaître la parole du patient comme légitime, et m'approprier l'outil digital.

J'ai très vite compris que, dans l'univers de l'innovation santé, on ne reconnaissait pas la parole du patient. Il était constamment celui qui avait tort, celui qu'on n'écoutait peu, ou même, celui qui était inutilement militant. Car oui, j'ai souvent entendu que le patient qui souhaitait être acteur en se mobilisant, était un patient *militant*. Le terme a pour moi une connotation négative : c'est combattre pour ou contre quelque chose. Le patient acteur ne devrait pas avoir à combattre, il devrait simplement prendre la place qui lui revient *de facto*. Le patient acteur est un patient mobilisé, oui – mais pas militant.

D'ailleurs, les associations de patients, qui sont des groupes de patients mobilisés autour de leur pathologie commune, sont essentielles et sont au cœur du fonctionnement de MAP- Patho. Les forums de patients sont devenus des plateformes fondamentales sollicitées par nombre d'entre nous pour ne plus se sentir seuls. C'est là que s'échangent les recommandations de médecins. Car en réalité, le partage d'information entre les patients existe déjà, et très largement au sein de groupes fermés sur les réseaux sociaux ou via le bouche à oreille. Cependant, les forums, qui sont des espaces de libre expression, ne permettent pas un encadrement formel des recommandations. Constituer des annuaires organisés et rationnels en respectant les règles légales et le contrôle de la CNIL ou du cadre européen du RGPD , ce n'était jamais que centraliser l'information, la vérifier, la formaliser et la rendre disponible à chacun. C'était aller dans le sens d'un meilleur service public de l'information, et c'était aider les médecins, dont certains utilisent notre outil. D'ailleurs, l'Ordre des médecins a confirmé le bien fondé de mon projet, qu'il a reconnu comme étant une bonne initiative. Une fois l'encadrement juridique validé et certaines associations de patients devenues des partenaires, la constitution d'un annuaire de spécialistes fait par les patients et au service des patients devenait possible sur le papier.

Pour des raisons que j'ai déjà évoquées, j'étais convaincue que le digital devait être le premier levier d'appui du patient acteur. La raison est simple : le digital est gratuit et accessible à tous. Afin de maîtriser ces nouvelles technologies et leurs enjeux, je suis retournée sur les bancs de l'école. J'ai ainsi validé un double diplôme « Entrepreneuriat » à l'ESSEC et à Centrale- Supélec. J'ai, enfin, soutenu une thèse sur le sujet : « Pourquoi l'État doit-il s'appuyer sur les start-up en e-santé pour

réussir la digitalisation de l'offre de soins du système de santé ? » J'y développais l'exemple de MAP-Patho et de bien d'autres start-up ayant la même vocation d'aider le système de santé pour en assurer la pérennité.

Aujourd'hui, l'application, lancée il y a tout juste un an, compte plus de 20 annuaires en ligne pour des pathologies telles que l'endométriose, la fibromyalgie, le cancer de la thyroïde, les troubles de la fertilité, l'addiction aux jeux ou encore la tuberculose. Elle a déjà permis à plus de 7 000 patients de s'orienter et de trouver des spécialistes qui correspondent à leurs pathologies. D'autres annuaires viendront sur des pathologies où le besoin d'information sur les spécialistes est particulièrement urgent. La demande était réelle, et la plateforme MAP-Patho a d'ores et déjà montré qu'elle répond de manière efficace à un besoin. Cette petite structure, partie d'un capital social de 1 000 euros à sa création, a désormais aidé 7 000 patients à s'orienter en moins d'un an. Si l'on suppose que, pour chaque requête aboutie, le patient a évité un premier rendez-vous infructueux avec un spécialiste au prix de 60 euros par rendez-vous, MAP-Patho a déjà fait économiser plus de 400 000 euros à la Sécurité sociale, donc à chaque citoyen contributeur. Et cela n'est pas près de s'arrêter. Quel beau retour sur investissement ! Le numérique permet en effet une formidable économie de moyens : maintenant lancée, MAP-Patho peut désormais fonctionner avec un budget de 120 000 euros par an. Imaginons que 5 000 patients nous donnent 2 euros par mois : on permettrait alors à 20 millions de malades chroniques d'avoir accès gratuitement à l'information de santé. Qui a jamais rêvé système aussi efficacement redistributif ?

Les associations de patients sont essentielles dans ce dispositif. Nous avons aujourd'hui une vingtaine d'associations partenaires environ, au moins une par maladie. Chacun y trouve son compte. Les associations de patients bénéficient de notre savoir-faire dans la constitution d'un annuaire grâce à notre technologie et notre processus juridique validé, et MAP-Patho bénéficie de leur formidable connaissance de la communauté des patients atteints de telle ou telle pathologie. C'est en s'appuyant sur les *acteurs* du monde de la santé, tous ceux qui refusent la passivité du système, que nous mettons en pratique l'éveil des consciences et la construction d'une communauté de patients acteurs autour de l'e-santé. Si elle centralise de l'information, MAP-Patho est avant tout une plateforme collaborative et gratuite. Les malades qui en entendent parler voient immédiatement l'intérêt d'une telle démarche : trouver en deux clics le spécialiste de sa pathologie, le plus proche de chez soi. C'est pourquoi la réponse du public a été très positive.

La réussite et les espoirs que suscite cette jeune initiative me rendent optimiste pour la suite, mais surtout pour tous les *patientpreneurs*. À vrai dire, ce mouvement général est d'ores et déjà en marche. Même la banque publique d'investissement a créé un fond d'investissement nommé « Patients Autonomes » ; pourquoi ne pas en faire le premier fond dédié au projet de *patientpreneurs* ? Les soignés sont déjà partis à l'assaut du système de santé, et rien ne pourra les arrêter !