

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Le 13 octobre 2022

L'Institut *Imagine* et SimforHealth annoncent un partenariat dans les maladies génétiques rares pour accompagner la formation des professionnels de santé grâce à la simulation numérique

A l'occasion des Journées Nationales de Médecine Générale ces 13 et 14 octobre au Palais des Congrès de Paris, l'Institut *Imagine* (AP-HP, Inserm, Université Paris Cité), premier pôle mondial de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques et SimforHealth, éditeur spécialisé dans la simulation numérique pour la formation des professionnels de santé, ont annoncé une collaboration pour concevoir des simulateurs numériques de formation à destination des médecins généralistes et spécialistes, hospitaliers et libéraux, ainsi que tous les acteurs de soins impliqués dans le parcours des patients atteints de maladies rares.



Un partage d'expertise médicale, pédagogique et technologique

À la suite du lancement officiel le 21 septembre dernier de la plateforme de simulation numérique "RareSim" (www.raresim.com) dont l'objectif est de permettre le déploiement de contenus pédagogiques et scientifiques à visée d'information ou d'éducation dans le but de sensibiliser le réseau médical non spécialisé au sujet des maladies rares, le partenariat stratégique entre l'Institut *Imagine* et SimforHealth a pour vocation de permettre aux spécialistes de l'Institut *Imagine* de partager leur expertise avec le plus grand nombre.

Avec plus de 8 000 maladies et 3 millions de patients atteints en France, sensibiliser les professionnels de santé aux maladies génétiques rares est un enjeu majeur de santé publique. C'est pour cela qu'il est important que les acteurs impliqués dans cet écosystème s'unissent et mettent en place des solutions innovantes.

Le lancement de "RareSim" a pour ambition de faciliter l'accès à l'information pour les professionnels de santé, avec la volonté d'une part de contribuer à la réduction de l'**errance diagnostique** et d'améliorer ainsi l'accès aux soins, et plus généralement d'aborder les questions souvent complexes de prise en charge de ces patients.

S'appuyer sur l'expertise et l'excellence de l'Institut *Imagine*

L'Institut *Imagine*, créé par six membres fondateurs l'AP-HP, l'Inserm, l'Université Paris Cité, l'AFM-Téléthon, la Fondation des Hôpitaux et la Mairie de Paris, s'est impliqué dès le lancement de la plateforme.

« En moyenne, le délai entre les premiers symptômes d'une maladie rare et le diagnostic est de 18 mois, mais cette errance dure parfois des années. Les maladies génétiques rares, très nombreuses et touchant parfois seulement une poignée de personnes, sont mal connues, voire pour certaines totalement inconnues des médecins, car découvertes au fil des tests génétiques diagnostiques de nouvelle génération. Seule la moitié des patients qui nous sont adressés a un nom sur de maladie sur son dossier. Pour répondre à cette urgence, nous avons souhaité nous impliquer aux côtés de SimforHealth dans la création de ce simulateur numérique, non pour établir un diagnostic en temps réel, mais dans le but d'instaurer la culture du doute chez les professionnels de santé non spécialisés et de les inciter à s'interroger sur les maladies génétiques rares pour mieux les identifier », explique le Pr Stanislas Lyonnet, Directeur de l'Institut *Imagine*.

Le contenu du simulateur a été créé par des professionnels de santé sensibles à la démarche pédagogique proposée et impliqués dans le domaine des maladies rares.

"L'implication d'experts qui chaque jour, prennent en charge des patients atteints de maladies rares, dans la conception de ces outils de simulation numérique est capitale pour l'équipe de SimforHealth et pour les partenaires qui soutiennent cette initiative", souligne Emmanuelle Gouot, Responsable de la Coordination Scientifique chez SimforHealth

Pour ce 1er simulateur "Tête « bizarre », anomalie de la forme du crâne : quoi faire et quand ?", c'est l'impulsion du **Pr Roman Hossein Khonsari**, Chirurgien maxillofacial et plastique pédiatrique à l'Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP (**CRMR MAFACE & CRANIOST - Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO**) qui a permis la création de l'équipe d'auteurs. Le **Dr Giovanna Paternoster**, Neurochirurgienne à l'Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, et responsable du Centre de Référence Maladies Rares Coordonnateur **CRANIOST**, ainsi que le **Dr Samer Haber**, Chirurgien plasticien à l'Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, se sont impliqués dans la création du contenu scientifique et pédagogique.

En s'appuyant sur des cas concrets et réalistes de patients imaginés par ces médecins, ces premiers simulateurs ont vocation à partager l'expertise de professionnels sur des cas spécifiques de patients virtuels, et plus globalement à entretenir la curiosité essentielle aux professionnels de santé pour limiter l'errance diagnostique souvent dévastatrice pour les patients.

L'ambition de "RareSim" est donc d'offrir à tout professionnel de santé la possibilité de s'informer gratuitement quand il le souhaite et où il le souhaite. La plateforme "RareSim" est disponible sur ordinateur et tablette 24h/7j : <https://raresim.com/>

Accompagner les acteurs de soins de toutes les spécialités

"RareSim" est une plateforme collaborative et évolutive.

Le partenariat entre l'Institut *Imagine* et SimforHealth permettra un enrichissement progressif de la plateforme "RareSim" avec de nouveaux simulateurs numériques dédiés à la formation du réseau médical spécialisé en milieu hospitalier et libéral, basés sur un contenu médical conçu par des experts.

Notre ambition commune est que pour chaque nouveau simulateur, l'implication de professionnels de santé de centres experts, d'association de patients, et de tout acteur engagé dans le domaine des maladies rares, permettra à terme de diffuser les messages de l'ensemble des 23 filières de santé maladies rares.

“La plateforme RareSim n’aurait pas vu le jour sans le soutien de plusieurs parties prenantes de l’écosystème des maladies rares. L’implication de l’Institut Imagine était une évidence, dès la genèse de ce projet collaboratif, pour garantir sa réussite. C’est un travail au long court au regard de la diversité des maladies rares, qui doit être désormais mené conjointement pour accompagner au mieux les professionnels de santé grâce à ce partenariat” souligne Jérôme Leleu, fondateur et Directeur Général de SimforHealth.

► À propos de l’Institut *Imagine*

Sur le campus de l’hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, *Imagine* est le premier centre de recherche, de soins et d’enseignement sur les maladies génétiques. Avec pour mission de les comprendre et les guérir, l’Institut, labellisé IHU et Institut Carnot, rassemble 1 000 des meilleurs médecins, chercheurs et personnels de santé dans une architecture créatrice de synergies conçue par Bernard Valéro et Jean Nouvel. C’est ce continuum inédit d’expertises, associé à la proximité des patients, qui permet à *Imagine* de faire des découvertes au bénéfice des malades. Les quelque 8 000 maladies génétiques recensées touchent 30 millions de patients en Europe, et près de 3 millions en France, où l’on compte chaque année 30 000 nouveaux cas. Près de 50% des enfants reçus en consultation repartent sans diagnostic génétique et 85% des maladies génétiques n’ont pas encore de traitement curatif. Face à cette problématique majeure de santé publique, le défi est double : diagnostiquer et guérir.

www.institutimagine.org/fr

► À propos de SimforHealth

SimforHealth est un éditeur de solutions numériques innovantes pour la formation initiale et continue des professionnels de santé. La société travaille en collaboration avec des facultés de médecine, des sociétés savantes, des CHU, des organismes de formation, des industries de la santé et du dispositif médical pour concevoir des solutions d’apprentissage immersives et interactives pour l’apprentissage : simulateur numérique procédural ou de formation au raisonnement clinique, simulateur en réalité virtuelle et mixte et serious games.

En veille continue sur les nouvelles technologies, les équipes médicales et les experts en simulation de SimforHealth ont déjà formé plus de 150 000 professionnels de santé dans le monde et s’engagent à respecter le principe éthique «Jamais la première fois sur le patient».

Depuis mai 2022, SimforHealth continue son développement et rejoint le groupe SFP Expansion pour construire un leader international de la formation des professionnels de santé. Engagé à la fois dans le secteur de la santé ainsi que dans la prévention des risques professionnels, le Groupe SFP Expansion a souhaité compléter son catalogue de formation pour construire une offre adaptée aux nouveaux usages de plus en plus orientés vers le numérique et la simulation. Ainsi SimforHealth apporte une dimension pédagogique et technologique plus interactive au catalogue initial du groupe SFP.

Plus d’informations sur : www.simforhealth.com

► À propos de l’AP-HP

Premier centre hospitalier et universitaire (CHU) d’Europe, l’AP-HP et ses 39 hôpitaux sont organisés en six groupements hospitalo-universitaires (AP-HP. Centre - Université de Paris ; AP-HP. Sorbonne Université ; AP-HP. Nord - Université de Paris ; AP-HP. Université Paris Saclay ; AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor et AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis) et s’articulent autour de cinq universités franciliennes. Etroitement liée aux grands organismes de recherche, l’AP-HP compte quatre instituts hospitalo-universitaires d’envergure mondiale (ICM, ICAN, IMAGINE, FOReSIGHT) et le plus grand entrepôt de données de santé (EDS) français. Acteur majeur de la recherche appliquée et de l’innovation en santé, l’AP-HP détient un portefeuille de 650 brevets actifs, ses cliniciens chercheurs signent chaque année plus de 10 000 publications scientifiques et plus de 4 000 projets de recherche sont aujourd’hui en cours de développement, tous promoteurs confondus. L’AP-HP a obtenu en 2020 le label Institut Carnot, qui récompense la qualité de la recherche partenariale : le Carnot@AP-HP propose aux acteurs industriels des solutions en recherche appliquée et clinique dans le domaine de la santé. L’AP-HP a également créé en 2015 la Fondation de l’AP-HP pour la Recherche afin de soutenir la recherche biomédicale et en santé menée dans l’ensemble de ses hôpitaux.

<http://www.aphp.fr>

► **À propos de l'Inserm**

Créé en 1964, l'Inserm est un établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche. Dédié à la recherche biologique, médicale et à la santé humaine, il se positionne sur l'ensemble du parcours allant du laboratoire de recherche au lit du patient. Sur la scène internationale, il est le partenaire des plus grandes institutions engagées dans les défis et progrès scientifiques de ces domaines.

www.inserm.fr/

► **À propos d'Université Paris Cité :**

Université de recherche intensive pluridisciplinaire, labellisée « Initiative d'Excellence », Université Paris Cité se hisse au meilleur niveau international grâce à sa recherche, à la diversité de ses parcours de formation, à son soutien à l'innovation, et à sa participation active à la construction de l'espace européen de la recherche et de la formation. Université Paris Cité est composée de trois Facultés (Santé, Sciences et Sociétés et Humanités), d'un établissement-composante, l'Institut de physique du globe de Paris et d'un organisme de recherche partenaire, l'Institut Pasteur. Université Paris Cité compte 63 000 étudiants, 7 500 enseignants-chercheurs et chercheurs, 21 écoles doctorales et 119 unités de recherche.

www.u-paris.fr

Contacts presse :

Agence PRPA : Diane Rabuat – diane.rabuat@prpa.fr | 06 24 15 72 55

Institut *Imagine* :

Marie de Bazelaire – Directrice de la communication

Justine Brossard- Chargée des relations avec les médias – justine.brossard@institutimagine.org – 06 46 67 70 38

SimforHealth

Victoire Sainte Marie

Chargée Marketing & Communication

victoire.saintemarie@simforhealth.com

06.99.13.09.05