LAS 1 · COURS D’OUVERTURE

Soigner avec l’IA Considérer l’individu

Deux histoires de recherche lyonnaises : **QuickRare** et **PREDI-CARE**

Dr Naoual Bakrin · chirurgienne Hospices Civils de Lyon/ Chercheure CICLY

POUR COMMENCER

Une question à vous poser, avant toute technologie

« Combien de médecins faut-il voir avant de savoir enfin ce que l'on a ? »

1

Les maladies rares et QuickRare

2

Le cancer du rectum et PREDI-CARE

3

Ce que cela change pour vous

1 · LES MALADIES RARES

Rares une par une, nombreuses ensemble

1/2 000

Une maladie est dite rare si elle touche moins d’une personne sur 2 000

7 000+

maladies rares différentes décrites à ce jour

≈ 3 M

de personnes concernées en France

80 %

sont d’origine génétique, souvent dès l’enfance

environ 1 personne sur 20 vit avec une maladie rare # Diabète de type 2

Sources : définition européenne des maladies rares ; Plan national maladies rares (PNMR)

L’ERRANCE DIAGNOSTIQUE

Le parcours de Léa, 9 ans : un chemin en zigzag

Fatigue, douleurs : premier rendez-vous chez le médecin traitant

« Ce doit être la croissance… »

Passage aux urgences : examens normaux

Un 3e, puis un 4e spécialiste. Des mois passent

Centre expert : enfin, un nom sur la maladie

Des années d’inquiétude, de doutes… et parfois des traitements inadaptés.

Parcours fictif, inspiré de situations fréquemment rencontrées

QUICKRARE

Aider le médecin généraliste à « penser rare » plus tôt

Le médecin traitant est souvent le premier à voir le patient. Mais personne ne peut connaître 7 000 maladies.

L’idée : un **assistant** intégré à son quotidien, qui l’alerte quand un parcours ressemble à celui d’une maladie rare.

Gratuit pour le médecin

Né de la rencontre entre un médecin et la mère d’un enfant malade.

Repérer
des signaux qui, mis bout à bout, intriguent

Orienter
vers le bon centre expert, plus vite

Laisser décider
le médecin et le patient, ensemble

2 · PREDI-CARE

Cancer du rectum : décider ensemble, en voyant plus loin

Une chirurgie délicate, des choix sur le quotidien, toute SA vie

Simuler
se représenter l’intervention avant d’opérer

Anticiper
estimer un risque de récidive pour adapter le suivi



« Qu’est-ce que ça va changer pour moi ? »

La vraie question, en consultation

3 · CE QUI LES RELIE

Une IA en santé, ça se construit à plusieurs

- Médecins, soignants
- Chercheurs en IA
- Philosophes



- Sociologues, historiens
- Associations de patients
- Designers, ingénieurs

La médecine de demain se construit à plusieurs voix.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES

Six questions qu’une IA en santé doit affronter

Expliquer

Le médecin doit comprendre pourquoi l’outil propose une piste.

Protéger

Les données de santé sont sensibles : confidentialité, RGPD, sécurité.

Être juste

Un outil appris sur certains patients peut se tromper sur d’autres : les biais.

Décider

La décision reste humaine. Et en cas d’erreur, qui est responsable ?

Inclure

Construire AVEC les patients, pas seulement pour eux.

Prouver

Tester et valider, comme un médicament, avant tout usage.

ET VOUS, EN LAS ?

Ce que vous apprenez cette année sert déjà

Vos enseignements	Où on les retrouve dans ces projets
Génétique, biologie cellulaire	La plupart des maladies rares sont génétiques
Biostatistiques, probabilités	Un risque de récidive, c'est une incertitude à expliquer
SHS : éthique, santé publique	Consentement, inégalités d'accès, place du patient
Relation de soin, communication	Annoncer, informer, décider ensemble

Médecine, pharmacie, maïeutique, odontologie, kiné : vous travaillerez tous avec ces outils.

pour finir...

L’IA n’a pas de regard. Elle peut aider le vôtre à voir plus tôt.

À DÉBATTRE ENTRE VOUS

Accepteriez-vous qu’une IA suggère un diagnostic à votre médecin ?

Qui doit avoir le dernier mot : le patient, le médecin, l’outil ?

Que diriez-vous à une famille en errance depuis des années ?