

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

COMMUNIQUÉ DU 26 JANVIER 2023

Améliorer les parcours de santé des personnes diagnostiquées d'un SOPK grâce à la donnée de santé et à l'IA : l'association SOPK Europe partie prenante du projet Sopkia, lauréat dans le cadre de l'appel à manifestation d'intérêt "Data, IA et parcours de santé" du Comité stratégique de filière des industries et technologies de santé (CSF-ITS)

Forte de près de cinq années d'expérience auprès des patientes et des professionnels de santé, SOPK Europe, première association française et européenne de lutte contre le syndrome des ovaires polykystiques, est fière de rejoindre ce projet, initié par la medtech Solence (fondée par Clara Stephenson et Mael Mertad), dont l'objectif est d'identifier, de caractériser et de quantifier les errances diagnostiques et thérapeutiques, et les difficultés d'observance thérapeutique des patientes.

Sopkia, l'amélioration du parcours médical des patientes atteintes du SOPK :

Cette ambition de proposer des solutions technologiques et des améliorations organisationnelles, au service d'un parcours de soin complexe, auquel de nombreuses patientes renoncent, répond à trois des nombreuses missions honorées par l'association :

- Soutenir les études et la recherche médicale, sociologique et épidémiologique pour favoriser l'amélioration du diagnostic, de la prise en charge et le développement d'un traitement.
- Encourager une stratégie nationale et européenne pour uniformiser et améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes concernées par le SOPK
- Représenter les patientes auprès des institutions



L'objectif de l'appel à manifestation d'intérêt "Data, IA et parcours de santé" est d'identifier et d'accompagner des projets proposant des innovations de rupture basées sur l'usage de la donnée de santé afin d'améliorer les parcours de santé, rapprocher les acteurs du domaine (santé, numérique, publics, ...), fédérer et structurer la filière IA et Santé.

Le constat est que les parcours de santé présentent aujourd'hui de nombreux points de rupture et constituent ainsi un enjeu commun à toutes les filières qui composent la famille des industries de santé. Pour faire progresser la qualité du service rendu au patient, ces acteurs doivent mieux se connaître et mieux se coordonner : l'objet est d'aboutir à des solutions innovantes au profit de la pertinence des soins et de la qualité de la prise en charge.

L'initiative « Data, IA et Parcours de santé » du CSF-ITS, pour une meilleure prise en charge des patientes

La donnée de santé, lien précieux entre le vécu des patientes, les institutions publiques en santé et les acteurs de l'industrie, est aussi un facteur d'évolution des parcours de santé pour repenser la prise en charge thérapeutique du SOPK grâce à la sélection de Solence avec son projet Sopkia.

À la suite de l'étude de 24 candidatures par un comité composé de représentants d'industriels de santé, d'institutions publiques de référence, d'experts médicaux, les 5 projets sélectionnés (Astrid, UroPredict, CardioToxIMT, Sopkia et Dermatologia) bénéficieront d'un programme d'accompagnement personnalisé par le CSF-ITS pendant un an afin d'accélérer leur déploiement et de bénéficier des expertises apportées par les membres de l'initiative.

Le SOPK, qui touche plus de 2,5 millions de françaises et des dizaines de millions en Europe, est la maladie endocrinienne la plus répandue chez les femmes et la première cause d'infertilité féminine primaire, aux conséquences sociales et sociétales sous-estimées. Chronique et évolutive, elle engendrerait selon nos estimations un coût de 8,5 milliards d'euros imputés aux services de santé en France, et sans aucun traitement curatif à ce jour, dégrade l'estime de soi et la qualité de vie des personnes diagnostiquées par ses symptômes handicapants dans les vies sociales et professionnelles des patientes.

L'association française et européenne de lutte contre le SOPK

SOPK Europe honore depuis sa création en 2018 plusieurs missions :

- Agréger et centraliser de l'information fiable au travers de notre site internet, ou encore de nos journées d'information dispensées dans toute l'Europe et toute l'année.
- Sensibiliser à travers des prises de parole impactantes ou des évènements tels que la "Journée Européenne du SOPK", co-organisée depuis 2 ans par SOPK Europe à Paris.
- Représenter les patientes auprès des institutions
- S'engager au quotidien pour lutter contre la désinformation et les dérives cosmétologiques et commerciales.
- Soutenir les études et la recherche médicale, sociologique et épidémiologique pour favoriser l'amélioration du diagnostic, de la prise en charge et le développement d'un traitement.
- Encourager une stratégie nationale et européenne pour uniformiser et améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes concernées par le SOPK.
- Se tenir aux côtés des patientes et les orienter, au travers notamment de notre permanence solidaire d'écoute et d'orientation en place depuis 2019.

Elle a été fondée par Kelly Lescure, présidente, à la suite de son propre diagnostic et face au constat que la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie n'étaient pas à la hauteur de sa prévalence et de ses conséquences sociales et sociétales.

SOPK EUROPE - JANVIER 2023

SOURCE :
[HTTPS://ARIIS.FR/NOS-PROJETS/AMI-DATA-IA-ET-PARCOURS-DE-SANTE-DU-CSF-DES-INDUSTRIES-ET-TECHNOLOGIES-DE-SANTE/](https://ariis.fr/nos-projets/ami-data-ia-et-parcours-de-sante-du-csf-des-industries-et-technologies-de-sante/)



Sites web : www.sopkeurope.org

Adresse e-mail : Association@sopkeurope.com

Contact de la présidente : Kelly.lescure@sopkeurope.com

Contact de la vice-présidente : Emelyne.heluin@sopkeurope.com

