



# Premier Kan'athon en oncologie/hématologie

Nadège Corradini<sup>1</sup>, Nicole Rama<sup>2</sup>  
Interviews d'une patiente<sup>3</sup> et de  
Leila Kluge<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Oncopédiatre, Institut  
d'hématologie et d'oncologie  
pédiatrique, Centre Léon Bérard,  
1, place du Pr Joseph Renaut,  
69008 Lyon, France

<sup>2</sup>Infirmière, Cadre de santé  
formatrice, Vice-présidente de  
l'AFIC, 31330 Toulouse  
<contact@afic-asso.org>

<sup>3</sup>Ancienne jeune patiente,  
participante au 1<sup>er</sup> Kan'athon

<sup>4</sup>Coordinatrice de la maison des  
aidants, Association AVACS  
(Association vaincre le cancer  
solidairement), 67, rue du  
Commandant Berge, 77100 Meaux,  
France

**Décloisonner les mondes pour trouver des solutions encore plus innovantes pour les patients et leur entourage**

## Résumé

Soutenus par l'Association française des infirmier(e)s en cancérologie (AFIC) et plusieurs associations de patients, nous avons eu l'ambition de proposer deux journées novatrices, les 9 et 10 février 2019. L'objectif était de rassembler en un lieu unique des citoyens d'horizons divers afin de trouver des solutions pragmatiques à des problématiques auxquelles sont confrontées les malades et leurs proches dans leur quotidien.

42<sup>1</sup> nous a accueilli à titre gracieux et a impliqué ses étudiants. Ce fut 20 heures de travail, de construction mais surtout d'échanges afin de « casser les codes » et faire se rencontrer, dans un nouveau contexte, soignants, malades, anciens malades, accompagnants et personnes extérieures à la maladie. Des solutions très innovantes ont pris forme grâce à ce mélange d'expertises. Cet article revient sur la méthodologie utilisée et les résultats obtenus, tout en laissant la parole aux associations et aux patients qui ont fait partie intégrante de la réussite de ces journées !

**Mots clés :** hackathon, oncologie, hématologie, patients, entourage, innovation.

C'est en juin 2018 que l'idée du Kan'athon a germé, lorsque infirmières, médecins de divers horizons, guidés par Kanopée Associés, ont souhaité travailler sur l'amélioration du quotidien des patients traités pour un cancer et de leur entourage. Nous nous sommes donc interrogés sur une nouvelle méthode de travail qui permettrait de trouver des solutions encore plus innovantes tout en étant complémentaires des initiatives déjà existantes (les Plans cancer, les appels à projets de l'Institut national du cancer [INCa], les actions des associations, etc.).

Notre ambition était donc de lancer une dynamique axée sur le patient, son vécu, son parcours et

son entourage, ceci en créant des ponts entre tous les citoyens (connaissant la maladie ou non) pour contribuer à résoudre de façon concrète et collective des enjeux qui touchent des millions de personnes.

## ■ Méthodologie

Inspiré des hackathons<sup>2</sup> [1], nés Outre-Atlantique dans les années 2000 notamment dans les GAFA<sup>3</sup>, la méthode que nous avons souhaité tester était

<sup>2</sup> Hackathon : contraction d'« hacker » et de « marathon », un hackathon était, à l'origine, un rassemblement de développeurs ayant pour objectif de mener une session intensive de programmation informatique collaborative sur un laps de temps court (souvent un week-end, au minimum entre 24 et 48 heures), sans interruption [2].

<sup>3</sup> GAFA : l'acronyme GAFA désigne quatre des entreprises les plus puissantes du monde de l'Internet à savoir : Google, Apple, Facebook et Amazon.

<sup>1</sup> <https://www.42.fr>

Tirés à part : N. Rama

de mettre en compétition, dans un laps de temps défini, des équipes multidisciplinaires autour de défis identifiés au préalable. Nous avons ainsi créé le premier marathon d'innovation dédié aux patients et à leur entourage en oncologie et hématologie.

Le travail en amont fut la clé, avec la création d'un comité de pilotage regroupant des associations (Aïda, AFIC, AVACS [(Association Vaincre le Cancer Solidairement)], On est là !, Odysea) et un comité de soignants (*tableau 1*) afin de définir les valeurs fondatrices de ce projet. En effet, les solutions proposées devaient être inexistantes, accessibles à tous, utilisables par tous et mises à disposition gratuitement des patients et de leur entourage ; l'équité d'accès des solutions étant un pilier essentiel de ce projet.

Enfin, notre idée était de modifier quelque peu les modalités habituelles des hackatons, c'est-à-dire ne pas mettre l'innovation au service de l'innovation, mais utiliser l'innovation et ses méthodes au service de l'humain.

C'est ainsi que quatre grands chantiers identifiés à partir de problèmes du quotidien ont été définis par le comité de pilotage (*tableau 1*) et les associations :

- comment améliorer l'observance en oncopédiatrie ?
- comment accompagner les aidants ?
- comment aider les patients à s'évader de la maladie ?
- comment faciliter l'après-maladie ?

Chaque thématique était sous l'égide d'une association (*figure 1*). Le rationnel des chantiers identifiés était simple, il était basé sur les difficultés du quotidien pour les patients et leur entourage.

À titre d'exemple, concernant l'oncopédiatrie, le postulat initial reposait sur plusieurs travaux et observations quant à l'observance dans la population des adolescents et jeunes adultes (AJA), ainsi que chez les enfants. En effet, les publications décrivent qu'un adolescent sur deux traité pour un cancer a une observance très insuffisante [2, 3]. La prise du traitement est bien entendu la clé de la guérison. Mais au-delà, ce refus a, au sein des familles, un impact négatif important sur la qualité de vie de tous. Ce d'autant plus que ces dernières années, la prise en charge du cancer a évolué avec une tendance à la chronicisation des prises en charge ; ceci, compte

**Tableau 1.** Composition du comité de pilotage Kan'athon.

Pr JY. Blay, Président	Directeur général, Centre Léon Berard – Lyon Oncologue médical
Pr C. Badoual	Anatomopathologiste, Hôpital européen George Pompidou Présidente de la pédagogie, Université Paris Descartes – Paris
Dr N. Corradini	Oncopédiatre, Institut d'hématologie et d'oncologie Pédiatrique – Lyon
M. Debard	Infirmière en oncologie, cadre de santé, AFIC – Pau
ML. De Botton	Infirmière cadre de santé en chirurgie digestive, CHRU Lille – Lille
Dr C. Decroisette	Pneumo-oncologue, CHG Annecy – Annecy
Pr N. Girard	Pneumo-oncologue, Institut Curie – Paris
Pr JP. Metges	Oncologie digestif, CHU de Brest – Brest
N. Rama	Infirmière, cadre de santé, formatrice consultante, vice-présidente de l'AFIC – Toulouse
Pr DM. Smadja	Hématologue, HEGP – Paris Directeur laboratoire recherche biochirurgicale (Fondation Carpentier) – Université Paris Descartes
Dr A. Talbot	Hématologue, Hôpital St Louis – Paris
Dr O. Tredan	Sénologue, Centre Léon Bérard – Lyon
M. Vaucher	Directeur d'établissement, Institut de cancérologie Paris Nord – Sarcelles
O. Noir	Fondatrice de Kanopée Associés – Paris



**Figure 1.** Quatre thématiques sous l'égide d'une association spécifique et en lien avec la thématique.

tenu de thérapies plus performantes et d'une survie prolongée des patients. La prise en charge oncologique hors institution hospitalière prend une place de plus en plus importante (thérapies par voie orale, traitements ambulatoires, raccourcissement des durées de séjour) [3]. Dans les équipes dédiées aux AJA, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été formalisée à chaque temps du traitement, depuis le diagnostic et sa consultation d'annonce jusqu'à la prise en charge post-thérapeutique et des effets indésirables lors du suivi à long terme [4]. Il est donc d'autant plus nécessaire d'améliorer l'adhésion thérapeutique particulièrement mauvaise chez les adolescents atteints de cancer et l'alliance thérapeutique entre le patient et l'équipe soignante [5]. C'est donc naturellement que le sujet de l'amélioration de l'observance en oncopédiatrie a été formulé.

Enfin, le rôle des associations a été essentiel : ils ont exposé, sous forme de cas cliniques, des exemples concrets auxquels sont confrontés les patients et leur entourage pour chacune des thématiques choisies (figure 2).

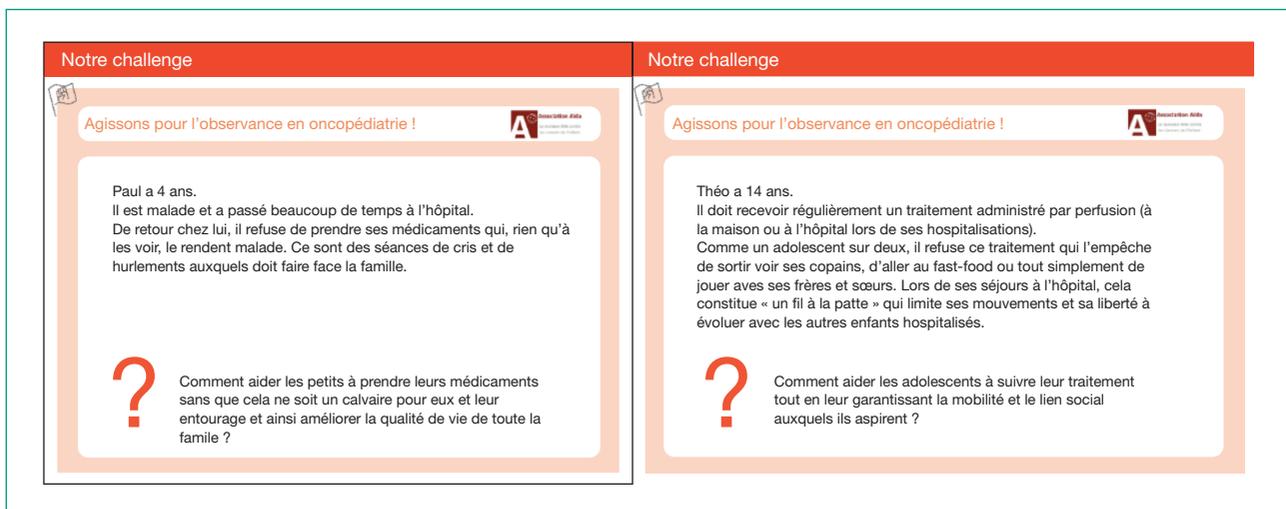
## Résultats

Avec l'aide des partenaires (associations) nous avons, pour cette première édition, mobilisé 110-120 participants venus de tous les horizons, unis dans un seul but : contribuer à améliorer le quotidien des patients et de leur entourage. Ces participants ont d'abord été plongés dans le quotidien de la maladie et de l'espoir lors d'une séance plénière où patients, anciens patients, infirmières, médecins, partenaires ont partagé le quotidien des malades et des familles et l'impact de la maladie sur celui-ci.

Les participants se sont ensuite répartis en 14 équipes encadrées et animées par des coaches professionnels et certifiés. Comité et associations, accompagnés de bénévoles et d'anciens patients, étaient parties prenantes pour les orienter, les guider dans la construction de leurs idées et les challenger.

Enfin, après près de 20 heures de travail, les équipes nous ont enfin livré leurs solutions, toutes plus innovantes les unes que les autres.

La délibération s'est faite sur des critères très objectifs et alignés avec les valeurs du Kan'athon



**Figure 2.** Exemples de cas concrets définis par les associations et validés par le comité.

**Tableau 2.** Critères d'évaluation des solutions proposées.

Pertinence	Praticité	Nouveauté	Universalité	Équité	Faisabilité
Quel est le niveau de réponse au défi ?	Quelle est la simplicité d'utilisation pour le patient, l'aidant ?	En quoi la solution est-elle inédite ?	S'attache-t-on à tout ou partie de la population concernée ?	La solution proposée est-elle utilisable et accessible à tous ?	Quel est le niveau d'investissement nécessaire à la mise en œuvre ?

(tableau 2) : allant de la pertinence à la faisabilité des solutions proposées.

Le jury composé des associations et du comité a donc décerné un prix par thématique et un prix spécial du jury.

Le prix spécial du jury a été attribué à l'application Onc'Ose, « l'appli des jeunes autour du cancer », permettant de créer une communauté de jeunes ayant un vécu commun et proposant des activités diverses pour rassembler ces jeunes (figure 3).

Les prix par thématiques ont été donnés aux solutions suivantes (les membres des équipes sont présentés dans le tableau 3) [6].

- BilliPill pour la catégorie « observance en oncopédiatrie ». Cette application ludique permet de rendre les enfants acteurs de la prise du médicament tout en interagissant avec leur famille et l'équipe soignante. Ces types d'interactions (enfants, familles, soignants) sont particulièrement importantes pour la réussite et l'amélioration de l'adhérence, comme cela a été décrit par Hullman *et al.* [5]. En effet, en ce qui

concerne les facteurs familiaux, les adolescents qui avaient une adhésion parfaite ont déclaré bénéficier d'un soutien important de la part de leur famille et d'un lien important avec l'équipe soignante [3, 5-6].

- Oscare pour la catégorie « l'accompagnement des aidants ». Ce service permet, sous l'impulsion du patient, de coordonner les aidants avec son agenda médical, de partager des moments sportifs ou culturels et d'envoyer des informations sur sa pathologie ainsi que des alertes [6].

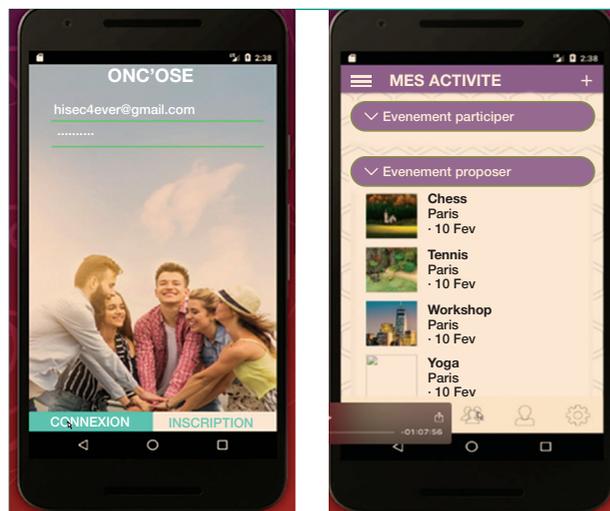
- Asso'cions pour la catégorie « aider les patients à s'évader de la maladie ». Une plateforme qui répertorie les associations/activités selon la géolocalisation du patient/des aidants et propose des activités, de l'entraide selon les envies et besoins des patients/aidants.

- AfterKare pour la catégorie « faciliter l'après-maladie », une plateforme rendant les solutions existantes accessibles avec un référent coordinateur affecté à chaque patient. Cette plateforme d'aide au retour à l'emploi notamment, agrège également des activités de loisir. Elle peut être utilisée par le patient seul ou avec son référent coordinateur [6].

À ce jour, certaines semblent en voie de développement.

## Discussion

Comme cela a été décrit par l'équipe du CHU de St-Justine de Montréal (plus grand hôpital mère-enfant du Canada) qui a mis en place depuis plusieurs années un hackathon santé [6, 7] : « *l'hackathon est un bel exemple de mise en commun des connaissances, de la contribution provenant de différents acteurs et de la façon dont la collaboration peut être augmentée dans un contexte de travail intensif. Dans cette approche, les professionnels de la santé partagent leur expérience de terrain et les acteurs externes se mobilisent autour d'eux dans la*



**Figure 3.** Onc'ose récompensée par le prix spécial du jury.

**Tableau 3.** Composition des équipes lauréates.

Onc'ose	A. Naceur R. Crestey P. Belmin I. Lanet A. Bertin M. Noir P. Feinte
Billipill	F. Muller J. Chenaud A. Kacher S.J. Moreno-Caviedes M. Debard U. Zoli
Asso'cions	M. Lacombe G. Taja S. Guettaf L. Zimmermann L. Vigouroux E. Cohen G. Roch L. Fitoussi
Afterkare	M. Bayle G. Barach L. Vergeron L. Bregeot M. Laborda P. Bouchard
Oscare	A. Dietrich V. Sauzede J. Debeaupte E. Dupont-kermoal A. Henrion C. Wawrzyniak D. Hazenberg

*construction de solutions adaptées à leur réalité. En éliminant, ne serait-ce que temporairement, les silos entre les disciplines, ce mouvement catalyse une innovation collaborative dans le milieu de la santé. Cette approche stimule la création de solutions technologiques de plusieurs façons. Elle permet de :*

- *tirer profit de la connaissance terrain des professionnels de la santé ;*
- *mettre en commun, au sein d'équipes interdisciplinaires, les expertises multiples des différents participants provenant de l'intérieur autant que de l'extérieur du CHU ;*
- *mobiliser des acteurs de changement ;*

- *créer un espace-temps conçu pour le travail collaboratif intensif et ainsi répondre aux délais imposés ;*
- *pouvoir être sélectionné par un panel de juges qui évaluent le potentiel d'impact des prototypes présentés. »*

## Conclusion

Notre objectif semble atteint pour cette première édition du Kan'athon : créer du lien, croiser les expériences afin de faire émerger des solutions innovantes pour les patients et leurs proches. La réussite de ces journées a reposé en partie sur le partage d'expérience au sein des équipes où les malades ont bénéficié de l'expertise de soignants ou de personnes issues d'autres horizons et vice-versa.

Enfin, nous rajouterons que dans une pathologie telle que le cancer, dans laquelle les chiffres rapportés par l'INCa dans son dernier rapport [8] sont les suivants – une personne sur cinq a perdu son emploi après un cancer, 26,3 % des personnes ont vu leurs revenus baisser, au-delà des solutions construites, c'est l'importance de continuer à faire tomber les barrières et casser les codes que nous souhaitons souligner, l'importance de travailler tous ensemble pour améliorer le quotidien des patients. « *L'inventeur peut être seul, mais l'innovateur ne reste jamais longtemps seul* » [7].

### Parole d'ancien patient

**Ancienne patiente ayant participé au Kan'athon dans une équipe lauréate**

Pour moi, le Kan'athon est essentiel et nécessaire et ce, pour trois raisons.

En tant qu'ancienne organisatrice d'hackathon, je sais à quel point la préparation et la méthode pour accompagner les participants d'un hackathon sont le principal déterminant de son succès. Lors du Kan'athon, la méthodologie de coaching de Kanopée, extrêmement structurée et chronométrée, me semble être la seule explication raisonnable du fait que toutes les équipes aient réussi à formuler une proposition séduisante en un week-end ! On sent une grande connaissance de l'oncologie et de l'hématologie, et c'est bien grâce à cela que notre équipe a pu formuler une solution lauréate.

En tant qu'ancienne patiente, cela m'a fait chaud au cœur de voir autant de personnes d'horizons si variés se mobiliser pour une cause qui leur était parfois extérieure.

Certains d'entre eux étaient venus *via* leur entreprise, et réaliser qu'une telle diversité d'acteurs majeurs était impliquée m'a rassurée sur le devenir des patients, passés, présents et futurs. On croit souvent, en tant que patient, que l'on est une charge pour la société (financièrement, socialement, émotionnellement). Cette mobilisation démontre le contraire et il est encore important de faire tomber les barrières entre les différents acteurs publics, privés pour trouver des solutions novatrices de réinsertion professionnelle, de reconnexion avec la vie après une telle épreuve. Il est donc essentiel que leur curiosité et leur implication pour valoriser nos expériences de malades soient rendues publiques.

En tant qu'aspirante fondatrice de start-up en *healthtech*, ce hackathon m'a apporté un réseau pour réaliser, une méthode pour concrétiser, et une confiance en mes projets. Il est nécessaire que l'initiative Kan'athon fasse des émules, pour le bien des patients comme celui des entrepreneurs en santé.

## Parole d'association

**Leila Kluge, coordinatrice de la Maison des patients et des proches de l'AVACS**

Lutter contre le cancer c'est aussi être à l'écoute du patient et de ses proches. Trop souvent nous prenons en charge la maladie en laissant au second plan l'expression du mal-être, du désarroi, du manque de communication qui s'installe dans les familles. Les équipes de bénévoles sont à l'écoute de ces maux et apportent des réponses, mais les solutions proposées sont peu nombreuses et ne répondent pas toujours aux demandes.

En participant au Kan'athon, l'AVACS a souhaité porter la parole des patients et des aidants au cœur des réflexions. En décloisonnant les mondes, en unissant la réflexion de tous, médecins, associations, « sachants » et « naïfs », le Kan'athon a apporté une incroyable bouffée d'oxygène, une nouvelle façon de travailler pour donner naissance à des solutions concrètes et créatives. Bienveillance, altruisme, engagement, innovation, créativité et partage furent les valeurs clés de ce rendez-vous.

Grâce à l'implication de tous, des solutions ont été trouvées en un week-end. Extraordinaire ! Des réponses simples permettant de renouer la communication au sein des familles et le lien social indispensable au bien vivre. Comme nous le rappelle le poète japonais R. Satoro : « Individuellement nous sommes une goutte d'eau, ensemble nous sommes un océan. »

**Soutiens institutionnels :** 42, Malakoff Méderic Humanis, AMPLI mutuelle, Santé Cité, AstraZeneca, Daiichi Sankyo, Vifor Pharma, Pfizer, Biogaran.

**Liens d'intérêts :** les auteurs n'ont pas déclaré leur lien d'intérêt.

## Références

1. IBM. . *Le hackathon est un formidable concept pour booster l'innovation dans l'entreprise*. *Le Monde*, 2016. [https://www.lemonde.fr/les-cles-de-demain/article/2016/08/31/le-hackathon-est-un-formidable-concept-pour-booster-l-innovation-dans-l-entreprise\\_4990302\\_4758288.html](https://www.lemonde.fr/les-cles-de-demain/article/2016/08/31/le-hackathon-est-un-formidable-concept-pour-booster-l-innovation-dans-l-entreprise_4990302_4758288.html).
2. Festa RS, Tamaroff MH, Chasalow F, Lanz-Kowsky P. Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. I. Laboratory assessment. *J Pediatr* 1992 ; 120 : 807-11.
3. Corradini N, Dagorne L, Retailleau M, *et al*. Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe ETP de « Go-AJA ». *Bull Cancer* 2016 ; 103(12) : 966-78.
4. Partridge A, Avorn J, Wang PS, Winer EP. Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *J Natl Cancer Inst* 2002 ; 94 : 652-61.
5. Hullmann SE, Brumley LD, Schwartz LA. Medical and psychosocial associates of non-adherence in adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2015 ; 32 : 103-13.
6. Talbot A, *et al*. Retour sur le 1er Kan'athon en oncologie et hématologie : tous ensemble pour des solutions patients et entourage toujours plus innovantes. *Horizons Hémato* 2019 ; 9 : 48-50.
7. Brunet F, *et al*. *L'innovation en santé, réfléchir et agir*. CHU Ste Lucie, Université de Montréal : Éditions du CHU Ste Lucie, 2015.
8. INCa. *Les cancers en France l'essentiel des faits et chiffres (édition 2019)*. INCa, 2019.