



LES OUTILS PROJETS

Ateliers de co-design e-santé & maladies rares 2020

Appli Dent

#Application santé
 #Agénésies dentaires

Quels sont les besoins ?



Le traitement des agénésies dentaires multiples est long, complexe et multidisciplinaire. Les jeunes patients et leurs parents sont souvent « perdus » dans les explications médicales et dans les étapes d'un parcours patient couvrant l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. Ils s'interrogent également sur l'organisation de la prise en charge et son financement. Les supports de communication entre les professionnels de santé sont par ailleurs inadaptés aux défis de ces réhabilitations complexes.

Quel est le projet et ses bénéfices ?



Une **application mobile transversale** destinée à la fois aux patients et aux familles mais aussi aux différents professionnels impliqués dans la thérapeutique pour permettre **l'informations médicales, l'organisation de la prise en charge, et des échanges communautaires**. La définition des étapes du processus global doit également permettre d'identifier un **parcours patient personnalisé** attaché à une chronologie via l'application et un agenda patient pour qu'il devienne **acteur de sa prise en charge**.

Pour quelles cibles ?

Les patients atteints d'agénésies dentaires et leurs familles (Cible principale)
 Les professionnels de santé (Cible secondaire)



L'équipe

Dr Ludovic LAUWERS
 Praticien hospitalier, service de Stomatologie et Chirurgie maxillo-faciale, CHU Lille
Dr Hélène DELEBARRE
 Spécialiste qualifiée en chirurgie orale, CHU de Lille
Virginie COUNIOUX
 Présidente de l'Association Française des Dysplasies Ectodermiques AFDE
Dr Hervey RAKOTOMALALA
 Orthodontiste privé Marcq-en-Baroeul
Pr Gwénael RAOUL
 PU-PH, Scc Chirurgie maxillo-faciale

Un exemple concret

- Mélanie a 6 ans. A la vue de sa radiographie panoramique, son dentiste annonce à ses parents qu'elle est atteinte d'agénésie dentaire.
- A leur retour, ses parents inquiets essayent de se renseigner sur la maladie et sa prise en charge avec les moyens du bord. Ils parviennent à trouver un centre spécialisé et obtiennent un rendez-vous.
- Lors de la consultation pluridisciplinaire, les praticiens proposent à Mélanie un traitement global jusqu'à l'âge adulte, en s'appuyant sur l'application Appli'Dent. Ils génèrent le compte personnalisé et programment un rendez-vous dans 6 mois.
- A l'approche du rendez-vous, l'application rappelle sur l'agenda personnalisé de faire un radio panoramique.
- Mélanie a 13 ans et doit réaliser une intervention de greffe osseuse. Pour trouver un centre médical de confiance, elle échange sur les réseaux sociaux AppliDent avec d'autres patients.
- En sortie d'intervention chirurgicale Mélanie retrouve dans son application les conseils post opératoires qu'elle n'avait pas bien saisis lors de sa sortie.
- Mélanie a 20 ans. Elle vient d'obtenir son passeport implantaire complet via son AppliDent et finaliser son traitement prothétique sur implants. Elle aime son sourire, et est parée pour la vie en cas de soucis!

E-gen HdF

#E-consultations
#Maladies génétiques

Quels sont les besoins ?

La prise en charge des maladies génétique couple des aspects individuels, familiaux, avec un très haut niveau d'expertise associé à la nécessité d'un accompagnement psychologique. Or la rareté des centres de génétique rend très difficile l'accès à ces consultations très spécialisées. Ceci est particulièrement le cas dans les régions défavorisées et pauvres en centres hospitalo-universitaires comme les Hauts-de-France.

Quel est le projet et ses bénéfices ?

Un modèle original de **E-consultations au sein des hôpitaux éloignés des centres de génétique** couplant haut niveau d'expertise centralisée et **égalité d'accès aux soins** avec une **prise en charge de proximité en présentiel** pour accompagner l'impact psychologique.

Pour quelles cibles ?

Les patients et leurs familles touchés par une maladie génétique et éloignés des centres experts



L'équipe

Pr Sylvie MANOUVRIER

PU-PH, CHU de Lille

Pr Florence Petit

Chef de la clinique de Génétique Guy Fontaine, CHU de Lille

Dr Sophie LEJEUNE

Praticien Hospitalier (oncogénétique), CHU de Lille

Dr Clémence Vanlerberghe

Praticien Hospitalier, CHU de Lille

Dr Cindy COLSON

Praticien Hospitalier (maladies rares), CHU de Lille

Mr Antoine WYREBSKI

Conseiller en génétique, CHU de Lille

Un exemple concret

Odette vient d'apprendre que son cancer du sein est héréditaire. Sa fille, Fleur risque d'être concernée. Inquiète, celle-ci souhaite réaliser une analyse génétique mais elle n'habite pas à côté de la clinique de génétique au CHU de Lille où s'est rendue sa mère... Sur la recommandation des médecins, Odette lui conseille d'appeler la clinique qui lui trouvera une solution.



La secrétaire explique à Fleur ses options de rendez-vous. Elle peut venir au CHU de Lille, à l'hôpital de Valenciennes ou même prendre une E-consultation génétique proche de chez elle à l'hôpital de Fourmies. Elle décide de prendre rdv pour la E-consultation et s'éviter le coût de déplacement.



Le jour de la consultation, Fleur est accueillie par une psychologue, qui l'accompagne en téléconsultation avec le généticien qui a suivi sa mère.



Le généticien lui explique les implications du test et accompagne ses explications de schémas directement réalisés sur sa tablette reliée au réseau de Fourmies. Après avoir posé toutes ses questions, elle décide de signer le consentement pour aller plus loin.



Fleur est un peu chamboulée par la consultation et les risques éventuels pour elle et sa descendance. Elle prend le temps d'échanger avec la psychologue après la téléconsultation.



Remise de ses émotions, Fleur est ensuite accompagnée pour le prélèvement sanguin auprès de l'infirmière.



Quelques jours plus tard, le compte-rendu de sa consultation lui est transmis par mail. L'ensemble de son dossier à venir est stocké de façon sécurisée par la clinique de Génétique du CHU de Lille. Son médecin traitant sera informé à chaque étape.



Quelques mois plus tard, Fleur est invitée à l'hôpital de Fourmies pour ses résultats. Accueillie par la psychologue qu'elle connaît, elle est vite rassurée par le généticien: elle n'est pas porteuse de la mutation de sa maman. Elle n'aura pas à se soumettre aux mesures préventives spécifiques et ne transmettra pas l'anomalie à ses enfants. C'est un soulagement!



Dédale

#Outil numérique
#Faciliter l'accès
#Aides médico-sociales
#Maladies rares

Quels sont les besoins ?



Avec près de 8000 maladies rares, près de 3 millions de personnes sont concernées par ces maladies et souvent isolées sur les territoires. Les malades et leurs familles sont confrontés à un dédale d'aides sociales auxquelles ils pourraient prétendre. Mais les informations disponibles sur internet restent descriptives et non individualisées.

Quel est le projet et ses bénéfices ?



Un **outil numérique facilitant l'accès aux aides médico-sociales** à partir des besoins spécifiques formulés par chacun, **guidant** la personne concernée de manière individualisée.

Pour quelles cibles ?

Les patients atteints de plusieurs handicaps liés à leur pathologie, et leurs aidants familiaux ou professionnels



L'équipe

Un collectif d'associations maladies rares :

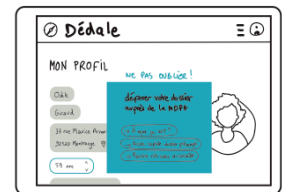
Jacques VAIRON et **Catherine MALLEVAËS**
Vice-président et présidente de l'association *Aramise pour la recherche sur l'Atrophie MultiSystématisée*
Danièle PICCO
Administratrice association *Amadys des malades atteints de dystonie*
Hubert DE LAROCQUE
Vice-président de l'association *Tanguy Moya-Moya*

Un exemple concret

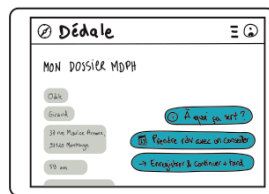
1 Odile a été diagnostiquée Parkinson il y a un an. Au vu de l'évolution de ses symptômes, son neurologue s'oriente vers un diagnostic d'Atrophie Multi-Systématisée. Il lui décrit l'évolution à venir avec des symptômes qui finiront par être très invalidants.



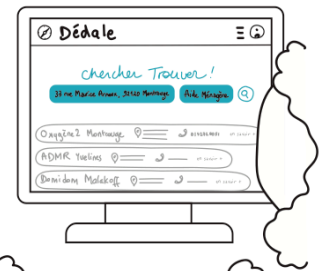
2 Au terme d'une recherche sur internet, elle trouve, via le site d'Aramise, un lien vers l'application Dédale. L'application lui demande de renseigner ses informations personnelles et la conseille au fur et à mesure.



3 Une fois son dossier MDPH renseigné, elle le transmet automatiquement au département ou prend rendez-vous en ligne avec un conseiller directement sur l'application. Elle peut interrompre ces démarches à tout moment si nécessaire.



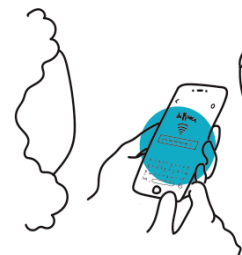
4 L'entretien de la maison et les gestes courants deviennent de plus en plus difficiles pour Odile. Fatiguée, elle va formuler son besoin d'aide-ménagère et d'aide à la personne en quelques clics.



5 Dans sa maison, la chambre et la salle de bains sont à l'étage. Monter les escaliers devient difficile et dangereux. Un monte-escalier sera très vite nécessaire. Mais quelle prise en charge financière est possible ? Elle se rend aussitôt sur le site Dédale pour avoir l'info !



6 Pour Marguerite, la sœur d'Odile qui s'occupe d'elle au quotidien, la communication est une épreuve. Sur Dédale, à partir du dossier d'Odile, elles découvrent un site internet proposant des aides à la communication et le détail sur la prise en charge financière de ces outils. Odile tape sur le clavier et diffuse ce qu'elle veut dire directement.



7 Marguerite a besoin d'un peu de repos. Rien de plus simple, sur Dédale, elle peut consulter les solutions de répit disponibles en établissement ou à domicile.



8 Odile et Marguerite trouveront via Dédale toutes les explications nécessaires sur les modalités de prises en charges financières et de déplacement. Un vrai soulagement pour toutes les deux !



Mastogame

#Serious game
#Syndrome dépressif
#Mastocytose

Quels sont les besoins ?



La Mastocytose est une maladie rare et orpheline associée à une perte d'estime de soi, de l'anxiété, des troubles de la mémoire, de la concentration et du sommeil chez plus de 50% des patients. Les échanges avec les psychologues sont souvent sacralisés et peu de patients parviennent à se livrer en face à face. De plus, ces derniers peinent à s'organiser pour se libérer du temps.

Quel est le projet et ses bénéfices ?



Mastogame est un **Serious-Game** qui propose aux patients d'une part **d'entraîner leur attention, leur mémoire**, et leur concentration. Le patient peut explorer ses humeurs et **échanger avec le psychologue** du centre si besoin. D'autre part, la dimension sociale, intégrée au jeu, permet de soutenir le patient dans sa relation aux autres et l'aider à **développer son empathie**.

Pour quelles cibles ?

Les patients dépressifs atteints de Mastocytose



L'équipe

Sylvie CAUET

Psychologue au centre de référence des mastocytoses CEREMAST, CHU de Toulouse

Cristina LIVIDEANU

Praticien Hospitalier, Dermatologue et coordinatrice du centre de référence CEREMAST, CHU de Toulouse

Béatrice APPIAH

Chargée d'affaires, CHU de Toulouse

Un exemple concret

1 Sur les conseils de son médecin de suivi, Paul rencontre un psychologue pour l'accompagner. Ils analysent ensemble comment sa maladie impacte son quotidien.



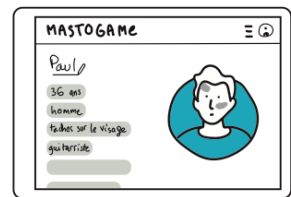
2 Au moment de la prise de rdv, Paul se rend compte de la complexité d'organisation d'un rdv régulier avec ses trajets quotidiens. Il va avoir du mal à maintenir un rythme régulier...



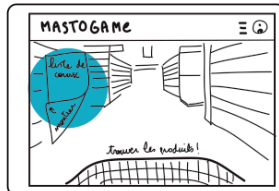
3 Le psychologue lui propose un dispositif complémentaire: Mastogame! Il pourra travailler ses difficultés cognitives et ses affects dépressifs.



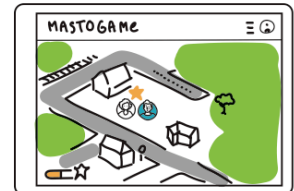
4 De retour chez lui, Paul s'inscrit sur Mastogame et crée son personnage de serious game.



5 A travers de mini jeux, Paul entraîne sa mémoire avec des exercices cognitifs ludiques de type «Où est Charlie». Il est surpris de redécouvrir ses capacités qu'il pensait diminuées.



6 Régulièrement, le rituel se met en place et Paul prend goût au jeu et travaille son empathie. Il doit pour cela venir en aide à d'autres personnages du jeu. Par exemple pour les aider à identifier ce qui les empêche de dormir.



7 A tout instant et en cas de besoin, Paul peut contacter son psychologue pour échange informel via Mastogame entre deux rendez-vous de suivi.



8 Après plusieurs mois d'utilisation de Mastogame et de séances avec son psychologue, les progrès de Paul sont impressionnants! Il peut enfin refaire ses courses sans liste en toute sérénité!



Top'la

#Application santé
#Troubles de l'oralité alimentaire



Quels sont les besoins ?



Les Troubles de l'Oralité Alimentaire Pédiatriques se caractérisent par d'importantes difficultés alimentaires d'origine multiples. De nombreux enfants porteurs de maladies rares sont concernés et leurs familles sont souvent démunies pour les aider. Les repas peuvent devenir des moments de conflits et l'accompagnement des parents est primordial.

Quel est le projet et ses bénéfices ?



Une **application mobile pour soutenir les parents au quotidien avec leur enfant** présentant un trouble de l'oralité alimentaire et aider à remettre la convivialité et le plaisir au centre des repas. Cet outil permettra le **lien entre le soin proposé par les professionnels de santé et le quotidien** des parents en proposant des supports personnalisés et motivants.

Pour quelles cibles ?

Les parents des patients atteints de Troubles de l'Oralité Alimentaire Pédiatrique



L'équipe

Charlotte PEREIRA de MOURA

Orthophoniste, Filière de santé des Maladies rares Abdomino-Thoraciques (FIMATHO), CHU de Lille

Audrey LECOUFFLE

Orthophoniste, Filière FIMATHO, CHU de Lille

Aurélien COUSSAERT

Chargée de missions Filière FIMATHO, CHU de Lille

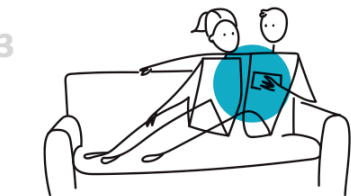
avec le soutien des centres de référence de la filière FIMATHO

Un exemple concret

1 L'orthophoniste annonce aux parents que Marie est atteinte d'un trouble de l'oralité alimentaire: ses difficultés sensorielles expliquent son agitation pendant les repas. Des rendez-vous hebdomadaires sont programmés.



3 De retour à la maison, les parents découvrent avec curiosité l'application et décident de découvrir quelques témoignages d'autres parents.



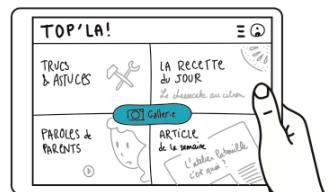
5 En dehors des repas, les parents peuvent alimenter la galerie de photos des progrès de Marie au fur et à mesure.



7 Ils définissent ensemble le prochain challenge de Marie en fonction des progrès accomplis et compétences à travailler.



2 En fin de 1^{ère} séance, l'orthophoniste présente aux parents une application développée par les professionnels de santé: Top'la. Destinée aux parents, elle permet un accompagnement personnalisé pour mieux vivre les repas au quotidien.



4 Régulièrement, le rituel se met en place. Marie et ses parents testent les conseils et recettes proposées.



6 Lors de la séance suivante avec l'orthophoniste, c'est avec plaisir que les parents font découvrir les photos des progrès de Marie.



8 Après plusieurs mois de séances d'orthophonie et d'utilisation de Top'la, Marie a bien progressé! Elle peut enfin profiter d'un gouter d'anniversaire entre amis en toute sérénité!

