

## COMPTE-RENDU GT OUTILS ACESO / Forum LLSA / Leps 27 avril 2020

**Participants :** Odile Basse (France Rein) ; Irina Lépany (AFA) ; Valérie Pihet (DDD) ; Marie Pierre Janalhiac (Autonom'lab) ; Jean-Luc Cousineau et Boladé Bellow (Cordia) ; Antoine Bertrand (Pheal) ; Emilie Cotta (AFH) ; Odile Sauvaget (Respilab) ; Thiago Santana (Comité des familles) ; Henry Noat (Sesin) ; Axelle Nciri (Map Patho) ; Julie Vandenbergue (Optim'Care) ; Dominique Pougheon (Leps) ; Robert Picard et David Servais (Forum LLSA), Marie Duvivier, Mariana Dorsa, Pierre Yves Traynard, Alexia Zucchello et Michel Naidich (Pôle ETP).

**Animateurs :** Pierre Yves Traynard et Mariana Dorsa (Pôle ETP), Dominique Pougheon (Leps)

Présentation du Groupe Outils : En partenariat entre le projet Aceso, le Forum LLSA et le Leps, le groupe a pour objectif de réaliser un cahier de charge pour la construction d'une boîte à outils facilitant à l'accompagnement à l'autonomie en santé.

Déroulé de la visioconférence : Retour d'expériences ; échanges, discussion ; synthèse et éclairage académique pour prendre du recul vis-à-vis du sujet (Dominique Pougheon).

### Deux retours d'expériences :

- Optim'Care, une plateforme e-santé pour les patients transplantés et les professionnels impliqués dans leurs suivis (présentée par Julie Vandenbergue)
- MAP Patho, une application qui répertorie les spécialistes autour d'une pathologie et donne des avis sur les compétences des médecins (présentée par Axelle N'CIRI)

#### I. Optim Care :

Optim'Care est issue de l'Unité Mixte de Recherche1248 IPPRITT « Ciblage individuel et prévention des risques en transplantation » (unité co-labelisée INSERM). Une collaboration entre le laboratoire de recherche, l'université de Limoge et la start-up, pour développer une plateforme de e-santé pour favoriser la survie du greffon et le suivi du parcours de soin.

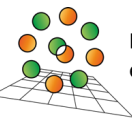
Problématique qui a conduit au développement de la solution innovante : il y a une grande demande, peu d'organes et une dégradation rapide des greffons transplantés.

L'outil est développé pour les organisations de soins et les patients. Il a été co-construit avec ces derniers via des groupes de travail.

#### 2 objectifs :

- ⇒ Aider à la décision et à la responsabilisation du patient (mettre le patient au centre de son parcours de soin)
- ⇒ Placer le patient en tant qu'acteur en lui donnant les outils nécessaires et permettre d'échanger les informations qu'il a recueilli aux professionnels de santé

Une envie de faire un logiciel « compagnon » avec 3 fonctions :



- ⇒ Partager l'ensemble des données avec l'ensemble des professionnels (pour éviter les complications et les comorbidités)
- ⇒ Utiliser l'outil sans formation et intuitivement

Le logiciel répond aux besoins des professionnels et des usagers (les besoins ont été recueillis auprès du public cible).

#### Les différences de fonctionnalité :

- ⇒ Support web pour les professionnels
- ⇒ Application web, recueil de mesures et matériel de mesure (fourni par la start-up)

#### Les étapes de co-construction avec les patients et les médecins :

- 1) Collecte des besoins (via les associations de patients) et rencontre des professionnels dans les hôpitaux

Retour critique vis-à-vis de la démarche : réunir les 2 groupes car les besoins n'étaient pas forcément les mêmes. Comme il n'y a pas eu de confrontation, ils n'ont pas pu échanger et se mettre d'accord sur les besoins essentiels pour les deux groupes. Ça a demandé un temps d'aller-retour de la start-up et de négociation avec les uns et les autres. Temps qui aurait pu être gagné par la confrontation et la mise en commun.

- 2) Démonstration de l'utilisation de l'outil

Elle a permis aussi de recueillir les retours et les besoins (avec les professionnels et avec les patients) pour tout voir même l'ergonomie (test ergonomique)

- 3) Test ergonomique avec un protocole fait par une association

Un objectif de la plateforme était de limiter les formations. Il a permis de se rendre compte que la première version de l'outil était trop complexe et qu'il leur fallait plus d'explication pour les personnes malades qu'un simple guide. Ce qui a conduit à des modifications de l'application (exemple : les cloches pour les notifications ne parlaient pas aux personnes malades surtout âgées). L'ergonomie a donc été revue, puis retesté et cette fois ça allée mieux.

#### Recherche à venir :

Actuellement, plusieurs lieux de soin utilisent l'application et sont contents du résultat mais la start-up souhaiterait bien faire un autre test d'ergonomie pour continuer à développer et améliorer la plateforme (logique d'amélioration constante de la plateforme pour être au plus proche des besoins).

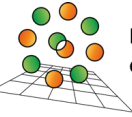
Maintenant comme il y a plus d'utilisateurs, il va y avoir l'envoi de questionnaires pour avoir des retours plus importants. Il va aussi y avoir la mise en place de groupes de travail avec plusieurs types de profils de personnes greffées.

Regarder aussi l'utilisation des ressources de la plateforme pour savoir quelles sont les plus utilisées (usage qui est faite de l'application).

#### Modèle économique :

Remboursement par acte de télésurveillance (forfait 6 mois), remboursement par acte accompagnement thérapeutique (forfait 6 mois), remboursement solution (6 mois).

En termes de déploiement : volonté de très peu de formation (juste un guide), ludique.



Cible : La plateforme a mis en place tous les cas de figure car la transplantation va de l'enfant à l'adulte. Mais greffe rénale et hépatique uniquement.

Formation pour les patients : guide utilisateur, formation individuelle sur demande, formation par une infirmière.

Formation pour les professionnels : guide utilisateur et formation présentielle (notamment en termes de réglementation de la télésurveillance).

Évaluation : par le Ministère de la santé (article 51). Ils ne vont pas forcément tester le logiciel mais le nouveau système de prise en charge et la satisfaction des personnes (meilleure qualité de vie, moins de complications et meilleur sentiment d'auto-efficacité). Et du côté des professionnels : favoriser la pluridisciplinarité, faire gagner du temps, adapter la prise en charge du patient et la fréquence, moins de complications.

Deux volontés ou valeurs : satisfaction des usagers et facilité d'utilisation (simplicité)

### **Temps d'échange :**

Question de Robert Picard (Forum LLSA) : Je comprends qu'il aurait pu y avoir du temps gagné si l'interaction entre professionnels et patients avait été fait plus tôt. Quel temps auriez-vous pu gagner ? Cette confrontation, est-ce que vous envisagez de la faire maintenant (actuellement, vous questionnez les uns et les autres mais quand est-ce que vous les confronterez en même temps). Quelle est cette association qui vous a aidé ? Vous êtes évalué de manière un peu plus large que l'évaluation 51 ?

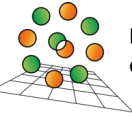
Réponse : Le temps gagné aurait pu se gagner en mois. Quand on a présenté l'application aux professionnels et aux patients, il y a des applications qui plaisent aux patients mais pas aux professionnels (par exemple, la messagerie). Les professionnels ne veulent pas forcément être joignables tout le temps car ils ont peur d'être tenus légalement pour responsables s'il arrive quoique ce soit à leurs patients et qu'ils n'aient pas vu le message. Mais la messagerie, c'est un besoin des patients. Donc on l'avait mis, puis enlevé avant de la remettre, du coup c'est beaucoup d'aller-retour.

C'était un choix au départ, on ne l'avait pas fait en collectif car on ne voulait pas que les patients n'osent pas à parler à cause des professionnels. On a fait des groupes de travail avec des experts en ETP, avec des patients en sous-groupes.

L'association c'est Calyxis. Ce n'est pas une association de patients mais d'ergonomie des solutions informatiques (association qui écrit des protocoles notamment pour les tests ergonomiques). On voulait que notre application soit simple, ne produise pas d'erreurs et de stress.

Question Odile Basse (France rein) : Combien de patients de chaque type d'organe ? Et des transplantations pour quels organes (coeur, foie, rein...). Est-ce que vous avez contacté des associations de patients ? Actuellement la téléconsultation marche bien avec le Covid.

Réponse : On a travaillé avec France rein Limousin (15 questionnaires et 3 personnes pour les tests). Et pour les personnes avec des greffes hépatiques avec une association de patients et par des patients individuels car on avait plus de mal à mobiliser. On avait 3 questions sur la



partie conception et sur la partie évolution, avec des patients transplantés qui étaient d'accord.

Actuellement la plateforme n'est développée que pour la transplantation rénale et hépatique (les transplantations pulmonaire et cardiaque sont très différents, mais on est en train de le faire). Le besoin était très important pour les greffes rénales et hépatiques, c'est pourquoi on a commencé par eux.

Question Pierre Yves Traynard (Pôle ETP) : En quoi votre dispositif transforme les capacités d'agir ? En quoi les patients participent à la décision ? Qu'est-ce qu'ils apprennent en utilisant le dispositif ? L'application est un tiers médiateur mais quelles fonctions de l'application en tant que tiers médiateurs ?

Réponse : Ce sont des exemples qu'on m'a transmis : les patients se rendent compte de l'importance des immunosuppresseurs et des comorbidités (prise de conscience de ces données). Il y a une page qui s'appelle hypertension et comment palier à l'hypertension. Remplir les données ça permet de connaître son état de santé, de prévenir et d'avoir des informations sur comment prévenir. L'application génère des conseils de vie qu'on retrouve dans les ateliers d'ETP mais ça permet d'avoir des rappels et de revoir les informations. C'est notamment une aide pour les voyages. C'est complexe la prise de médicament en voyage donc on a mis en place une fonction de rappel de la prise de médicament.

La solution c'est une solution patient/médecin, on est un véhicule d'information pour que tout se passe bien au niveau patient et au professionnel. On veut satisfaire les deux.

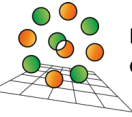
Question Pierre Yves Traynard (Pôle ETP) : Après on ne peut pas dire que la plateforme soit totalement neutre car les patients vont aussi apprendre de choses aux professionnels (qui va dans l'autre sens que les informations du professionnel vers le patient).

Réponse : Ce sont les groupes de travail qui vont permettre de réfléchir à cela. Actuellement c'est encore très descendant mais j'espère que ça va ressortir en réunion de groupe.

Question Michel Naidich (Pôle ETP) : La timidité du patient, c'est connu depuis longtemps l'importance du tiers lieu et du tiers espace

Réponse : On n'est pas la bonne personne pour faire ça car on ne veut pas décevoir ni les professionnels ni les personnes. Un médiateur tiers serait beaucoup plus intéressant. Et pour nous cette position est un peu complexe à gérer.

Question Dominique Pougheon (Leps) : Vous avez fait un travail énorme et de fourni. Vous n'avez pas fait une démarche de recherche ? Vous avez fait allusion à un laboratoire de recherche ? C'est pour comprendre l'origine et l'histoire. Comment il est piloté ? Il y a des médecins ? Comment est la gouvernance de l'application ? Je comprends le besoin principal, c'est un besoin de santé, d'améliorer la santé. Je serais intéressée car je connais la transplantation pulmonaire, il y a des demandes d'accessibilité de la part des malades envers les professionnels mais quand ils ont besoin. Je comprends aussi le stress du professionnel qui



provient de la responsabilisation. Je trouve que c'est très orienté professionnel et résultats de santé, mais comment est-ce qu'on fait pour que la personne atteigne ses besoins ?

Réponse : On a posé deux ou trois projets de recherche. Mais il va y avoir des données via l'article 51. Notre problème c'est qu'est-ce qu'on évalue ? Car ça évolue tout le temps. Il y a plusieurs types de solutions et le laboratoire nous aide sur les algorithmes.

Pierre Yves Traynard (Pôle ETP) : Je souligne l'intérêt des modifications des relations dans lequel l'outil n'a pas de place neutre.

Michel Naidich (Pôle ETP) : Les médecins ont peur que les patients ne soient pas assez autonomes et posent tout le temps des questions. Il faut leur faire comprendre que l'application va les rendre autonomes et les aider et qu'ils ne poseront que les questions essentielles.

## II. Map patho :

On m'a diagnostiqué des maladies chroniques à 23, 25 et 28 ans et il a été très difficile de trouver quelqu'un qui puisse faire un suivi de polyopathologies, surtout quand on change régulièrement de lieu de ville.

En plus, il n'y a pas de publicité sur les médecins. Beaucoup de patients sont en errance, il y a des noms qui s'échangent sur les forums ou de bouche à oreille. Souvent on teste un médecin, puis un autre, jusqu'à en trouver un.

L'atout de l'application, c'est qu'elle est orientée par pathologie et pas par spécialité. Et ça change beaucoup de choses pour les patients. Ce sont les patients et les associations de patients qui font des annuaires par pathologie et qui nous les transmettent. On travaille beaucoup avec les associations. Dans l'application, il y a aussi des parcours de soin, c'est-à-dire l'ensemble de professionnels utiles au suivi de la maladie.

Exemple de l'endométriose : une errance diagnostic souvent longue. Si la femme a été diagnostiquée, elle a du mal à trouver un gynécologue qui connaisse bien sa maladie.

Souvent on me dit, même à l'ARS : « après le diagnostic, le plus dur est à venir ».

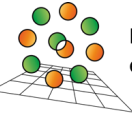
Il n'y a que 20% des spécialistes qui utilisent Doctolib car la plupart n'ont pas besoin de remplir leur agenda déjà complet. Du coup l'application ne peut pas passer par Doctolib et on ne veut pas être accusé de faire de la publicité uniquement pour certains professionnels.

Il y a 80% des gynécologues qui ne sont pas experts de l'endométriose. Sur le site, on peut voir s'il est spécialiste de sa maladie (et pas d'un organe).

On nous dit souvent « le bon médecin, pour le bon patient ». Mais les professionnels nous disent aussi : « le bon patient pour le bon médecin » car ça leur permet d'avoir les bonnes personnes qui viennent pour leur consultation.

Financement : l'application est financée par les mutuelles car une bonne prise en charge permet un gain sur la maladie (évite les complications). Les mutuelles peuvent mettre l'application en avant dans leur proposition.

Actuellement de très bons retours des patients, des associations et des professionnels.



Il y a 58 pathologies sur le site.

## Temps d'échange

Question Pierre Yves Traynard (Pôle ETP) : Qu'est ce qui garantit que ce n'est pas du médecin bashing ?

Réponse : Ce n'est que des recommandations positives et après on téléphone pour voir avec le médecin s'il est d'accord. Il est possible que s'il ne souhaite pas avoir cette pathologie dans sa patientèle, ne plus avoir de place. On travaille avec les associations (c'est déjà des informations qui tournent dans les associations). On gère les données et on les centralise.

Question Dominique Pougheon (Leps) : Est-ce que vous pouvez apporter un éclairage sur comment est-ce que vous avez créé l'application ?

Réponse : C'est une expérience professionnelle et personnelle car j'ai travaillé dans les laboratoires et on a les informations dans les labos pour pouvoir vendre les médicaments. On a demandé aux associations s'elles étaient d'accord sur mon idée et elles étaient toutes partantes.

On a fait un appel aux dons pour les patients pour voir s'il était d'accord. Ça a été un engouement de la part des patients. On a pu monter l'application très vite.

Question Odile Basse (France rein) : La place des associations ?

Réponse : Le lien est très fort. Je leur donne juste l'outil. Et eux, ils ont les informations. Ils aident à faire la liste des spécialistes. Moi je suis juste un outil. Je ne communique pas avec les patients, je renvoie les mails aux associations.

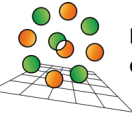
Question Mariana Dorsa (Pôle ETP) : Comment est-ce que vous faites pour savoir que c'est un bon médecin ? C'est évalué comment ? Il y a de critères communs d'évaluation ou les personnes font les recommandations selon leurs critères subjectifs ?

Réponse : Moi je ne peux pas savoir sur quoi les personnes évaluent que c'est un bon médecin. On n'a pas de critères qualitatifs. Ce sont les retours des personnes.

Question Antoine Bertrand (Pheal) : Les critères sont très subjectifs car tous les patients n'ont pas le même ressenti mais il y a aussi toute une équipe soignante qui n'est pas médecin mais qui sont très aidantes et dans le partenariat de soin. Est-ce qu'on peut les repérer ?

Réponse : Il y a 3 types d'informations : les centres experts (centres de références), les spécialistes et les professionnels du parcours de soin qui sont reconnus par l'état, donc kiné, infirmier...

Question Pierre Yves Traynard (Pôle ETP) : Il y a la notion de parcours. Qu'est-ce qu'ils vont apprendre et qu'est ce qui va permettre aux patients de changer leur parcours de vie ?



Réponse : On a juste les retours des personnes qui recommandent, mais on n'a pas fait ces études.

Question Dominique Pougheon (Leps) : Par rapport à Doctolib que vous avez cité, est-ce qu'il y a des liens possibles ?

Réponse : Pour eux il n'y pas de problème. Mais j'ai aussi peur qu'on dise que je fais de la pub pour certains et pas d'autres. Pour l'instant on ne met que les numéros de téléphone.

Question Pierre Yves Traynard (Pôle ETP) : Vous allez avoir beaucoup d'information, qu'est-ce que vous allez en faire ?

Réponse : Pour l'instant, on n'en fait rien. C'est de vraie profession de foi quand une personne conseille son médecin.

Question : Et vos partenariats ?

Réponse : Ce sont des partenariats de visibilité. Ils nous aident pour les informations de professionnels et s'il y en a qui partent (retrait, déménagement). On garantit les respects des règles RGPD.

Question Odile Basse (France rein) : Si mon association veut transmettre la liste de tous les spécialistes ?

Réponse : On fait des réunions avec les associations et on fait les vérifications auprès du médecin.

**Retour des participants** : Retour de l'ensemble des participants pour rassembler des données qui aident à construire le cahier des charges des éléments les plus importants.

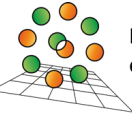
Odile Basse (France rein) : Moi, la transplantation par ce que je suis dedans. Pour le bilan, ils sont bien transplantés, on est bien suivi. Pour Map patho, je voulais savoir ce que ça apporte de plus que ce qui existe déjà.

Valérie Pihet (DDD) : Comment intégrer d'avantage le patient ? Et comment faire bouger les professionnels ? Quel rôle peut jouer une plateforme en tant que médiateur ? Qui est le médiateur ? Qu'est-ce que celui fait ?

Marie Duvivier (Pôle ETP) : Ce qui m'a interpellé c'est ce retour, on est déjà dans une population avertie. Il faut connaître un peu sont parcours.

David Servais (Forum LLSA) : Débat sur comment le patient va évaluer le médecin. Il faudrait réfléchir à une grille partielle. Approche à une pathologie plus qu'à une spécialité des médecins.

Thiago Santana (Comité des familles) : La discussion m'a donné des idées car on essaie de construire une application sur l'observance thérapeutique.



Irina Lépany (AFA) : L'AFA a déjà Mici connect et une plateforme d'éducation en ligne. Comment travailler ensemble ? Comment ne pas exclure certains patients ?

Marie Pierre Janalhiac (Autonom'lab) : Pour la boîte à outils : différents types d'utilisateurs et bien croiser et confronter.

Mariana Dorsa (Pôle ETP) : Un point marquant, c'est la question de l'accessibilité, l'absence de formation pour l'utilisation de l'outil, une préoccupation constante.

Odile Sauvaget (Respilab) : L'importance du vécu. De mettre dans la boucle les associations, tous les patients ne sont pas connectés et comment les toucher ?

Antoine Bertrand (Pheal) : Je trouve intéressant le niveau de co-construction avec l'utilisateur et les tests d'ergonomie. Niveau de maturation et d'implication des patients.

Robert Picard (Forum LLSA) : Une application par des besoins (Optim care) et l'autre d'une intuition (Map patho) et c'est rare que l'intuition marche bien. Mais même dans nos remarques, on l'a vu, il peut ajouter des choses donc prendre l'avis d'autres acteurs pour consolidation de sa base c'est important.

### **Clôture de la séance**

Dominique Pougheon (Leps) : A la charnière de la réflexion et du cahier des charges. Je fais allusion à la dernière présentation, sur l'origine, le pourquoi l'idée a germé et comment. Le point d'entrée est déterminant pour donner les sens de l'outil et de l'écosystème. En fonction de qui porte le projet, il y a une différence dans le chemin à parcourir pour aller vers l'autre. Map patho a débouché en un temps record : satisfaire les deux publiques et aussi trouver son financement, ce n'est pas évident. Et des fois on met beaucoup de temps pour arriver à une mise en production. Une solution s'inscrit dans un environnement et toutes les solutions ne sont pas adaptées à tout le monde et on ne peut pas répondre à tous les besoins dans une seule application.