



Colloque du 28 septembre 2015

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE, E-SANTÉ, TÉLÉMÉDECINE : L'IMPACT DU NUMÉRIQUE POUR LES MALADIES RARES

XVIe Forum NTIC et les maladies rares

Lundi 28 septembre 2015

www.orphanet.fr



SOMMAIRE

| | |
|--|----------|
| OUVERTURE DU FORUM | 1 |
| <i>Sophie DANCYGIER</i> <i>Déléguée générale de la Fondation Groupama pour la Santé</i> | |
| OUVERTURE DES SESSIONS DE LA MATINÉE | 2 |
| <i>Alain DONNART</i> <i>Président d'Alliance Maladies Rares</i> | |
| <i>Ana RATH</i> <i>Directrice d'Orphanet</i> | |
| ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET NTIC | 3 |
| L'ETP dans les maladies rares, des principes à la réalité | 3 |
| <i>Marie-Pierre BICHET</i> <i>Vice-présidente d'Alliance Maladies Rares</i> | |
| L'ETP en pratique, apport des NTIC | 2 |
| <i>Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC</i> <i>Fédération d'éducation thérapeutique de Cochin Hôtel Dieu (FETCH)</i> | |
| ETP et application mobile | 2 |
| <i>Ph. Célia CRÉTOLLE</i> <i>Filière NeuroSphinx, CR MAREP, hôpital Necker</i> | |
| MOOC et nouveaux visages du e-learning | 2 |
| <i>Marc HANAUER</i> <i>Webmaster d'Orphanet</i> | |
| Le e-learning appliqué à la santé : retour d'expérience internationale | 2 |
| <i>Nancy HAMILTON</i> <i>Training Manager Eurordis</i> | |
| Table ronde | 2 |
| OUVERTURE DES SESSIONS DE L'APRÈS-MIDI | 2 |
| <i>Alain FONTAINE</i> <i>Directeur général d'Alliance Maladies Rares</i> | |
| What Health – Exemples concrets d'innovations en e-santé (hackaton APHP, etc.) | 3 |
| <i>Enguerrand HABRAN</i> <i>What Health</i> | |
| Télémédecine : de l'Europe à la France, les spécificités des maladies rares | 2 |
| <i>Yann FERRARI</i> <i>Enseignant chercheur, UT1, Institut Maurice Hauriou</i> | |
| CATEL « réseau français de compétence en télésanté » : état des lieux de la télémédecine en France et dans les maladies rares | 2 |
| <i>Pierre TRINEAU</i> <i>Directeur général de CATEL</i> | |

| | |
|---|----------|
| Table ronde et échanges avec la salle | 2 |
| « OrphaGuides » : une application mobile pour mieux s’informer sur les prises en charge et le handicap rare..... | 5 |
| <i>Marie DANIEL</i> | <i>5</i> |
| <i>Orphanet</i> | <i>5</i> |
| Appli « Alliance Champagne-Ardenne » : exemple d’un projet associatif | 4 |
| <i>Isabelle VARNET.....</i> | <i>4</i> |
| <i>Déléguée régionale Champagne-Ardenne Alliance Maladies Rares</i> | <i>4</i> |
| Point sur la fermeture | 3 |
| des services d’hébergement de sites web associatifs | 3 |
| <i>Marc HANAUER</i> | <i>3</i> |
| <i>Orphanet</i> | <i>3</i> |
| Clôture du Forum | 3 |
| <i>Alain DONNART</i> | <i>3</i> |
| <i>Président d’Alliance Maladies Rares</i> | <i>3</i> |
| <i>Ana RATH.....</i> | <i>3</i> |
| <i>Directrice d’Orphanet</i> | <i>3</i> |
| <i>Sophie DANCYGIER</i> | <i>3</i> |
| <i>Déléguée générale Fondation Groupama pour la Santé</i> | <i>3</i> |



OUVERTURE DU FORUM

Sophie DANCYGIER

Déléguée générale de la Fondation Groupama pour la Santé

Bonjour à toutes et à tous ! Je vous souhaite la bienvenue dans nos murs pour ce XVI^{ème} Forum Orphanet, avec qui la Fondation Groupama pour la Santé est partenaire depuis sa création voilà 15 ans. Cette année, ce partenariat se traduira par le développement d'une nouvelle application. Je n'en dis pas plus pour le moment, puisqu'elle vous sera présentée au cours de la journée.

Les nouvelles technologies et le numérique entrent de plus en plus dans les projets que nous soutenons. A cet égard, je vous informe en avant-première que le 15 octobre prochain, lors de la soirée de la Fondation, le prix de l'innovation sociale ira à un professeur de l'AP-HP qui a développé une application sur les fièvres récurrentes familiales. Cette application permettra aux jeunes malades d'évaluer leurs crises en temps réel. Les médecins disposeront alors de toutes les données utiles lors de la consultation, afin d'adapter au mieux le traitement. Cette application constituera également une base de données fort utile pour les chercheurs.

Vous les voyez, les nouvelles technologies sont désormais au cœur de tout !

OUVERTURE DES SESSIONS DE LA MATINÉE

Alain DONNART
Président d'Alliance Maladies Rares



Je vous souhaite à mon tour la bienvenue. Je remercie toute l'équipe d'Orphanet avec qui nous travaillons main dans la main, en partenariat depuis 16 ans pour l'organisation de ce Forum qui revêt une réelle importance pour nous tous, chaque année. Les nouvelles technologies restent encore un bien grand mot pour beaucoup d'entre nous, mais une réalité dans de nombreux métiers et une nouvelle filière d'importance pour les associations.

Je vous remercie d'être venus aussi nombreux. La journée sera importante pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP), la télémédecine, What Health ou encore CATEL (réseau français de compétence en télésanté). Je souhaite également féliciter par avance Isabelle Varnet pour la superbe application Alliance Maladies Rares qu'elle a lancée en Champagne-Ardenne et qui vous sera présentée cet après-midi. Un grand bravo !

Je vous souhaite une bonne journée, un bon travail et une bonne écoute. Au plaisir d'être ensemble !



Ana RATH
Directrice d'Orphanet

Bonjour et bienvenue à vous tous ! Je vous remercie d'être venus assister aussi nombreux à notre XVI^{ème} Forum Orphanet/Alliance Maladies Rares/associations. Je remercie également la Fondation Groupama pour la Santé de nous accueillir cette année encore. Son soutien est très important pour les associations, mais aussi pour les échanges avec les nouvelles filières maladies rares.

Notre programme est très fourni, tant le sujet des nouvelles technologies de l'information et de la communication est vaste et intarissable. Des innovations voient le jour en permanence et peuvent vous servir dans votre vie quotidienne. Notre matinée sera consacrée à l'apport, pour l'éducation thérapeutique, des nouvelles technologies, des objets connectés et de l'éducation à distance.



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET NTIC

L'ETP dans les maladies rares, des principes à la réalité

Marie-Pierre BICHET
Vice-présidente d'Alliance
Maladies Rares

Le sujet de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les maladies rares étant à la fois simple et complexe, je propose de le replacer dans le contexte de la prise en charge d'une maladie chronique rare.

L'ETP: qu'est-ce au juste ?

Chacun nourrissant sa propre perception ou représentation de l'ETP, il est difficile d'en présenter une définition unique. Et si la définition de l'OMS est exhaustive et fait consensus, elle reste peu explicite sur la façon de rendre le malade autonome. Aussi semble-t-il plus intéressant de présenter l'éventail des perspectives et des opportunités que l'ETP offre aux malades et aux associations.

Le premier volet de la loi HPST (hôpital, patients, santé et territoires) de 2009 institue les programmes d'ETP. Le plus souvent, ces programmes prennent la forme d'ateliers thématiques collectifs, qui se déroulent souvent à l'hôpital. Les thèmes abordés sont divers : « mieux comprendre la maladie, ses traitements et ses conséquences », « savoir parler de ma maladie », « mieux vivre la perfusion » ou encore « gérer la douleur », pour n'en citer que quelques-uns. Un autre programme d'ETP a été validé sous la forme d'un jeu vidéo d'éducation thérapeutique à l'usage des jeunes patients atteints de la fièvre méditerranéenne familiale, intitulé « Serious Game B.O.N.D ».

En outre, le deuxième volet de la loi HPST crée prévoit des actions d'accompagnement : un week-end d'initiation aux pratiques sportives pour les patients souffrant d'une maladie cardiaque héréditaire et leurs familles, des ateliers d'auto-bandage et d'auto-drainage pour les patients souffrant de lymphoedème, ou encore de l'écoute téléphonique.

Toutefois, si importants soient-ils, ces dispositifs restent des outils favorisant une ETP de qualité. Or l'ETP ne se résume pas à des programmes. Pour l'Alliance Maladies Rares, l'ETP est bien plus :

- une posture, une façon d'être (lorsque le médecin dédie du temps au patient durant la consultation, pour véritablement l'écouter et tenter de comprendre) ;
- une pédagogie spécifique (il ne s'agit pas d'imposer une voie ou de faire à la place du patient, mais de l'aider le patient à trouver le chemin qui lui permettra de prendre les bonnes décisions pour sa santé) ;
- une philosophie de la relation en soin (une philosophie fondée sur l'écoute et l'empathie) ;
- une discipline en mouvement, avec ses courants de pensée (avec l'importante de faire entendre la voix de ceux qui sont sur le terrain).

ETP et maladies rares : la réalité des personnes malades et de leurs proches

Une enquête conduite en 2014 par l'Alliance Maladies Rares, qui a recueilli plus de 1 000 réponses, fait ressortir les faits suivants :

- 40 % des patients jugent la prise en charge médicale peu ou pas satisfaisante ;
- 62 % des patients jugent la prise en charge sociale peu ou pas satisfaisante ;
- 75 % des patients jugent la prise en charge psychologique peu ou pas satisfaisante.

Par ailleurs, en 2011, l'Alliance Maladies Rares avait recensé 9 maladies rares ayant un programme d'ETP autorisé par une ARS, dont 3 programmes antérieurs à la loi HPST de 2009. En 2015, ce nombre est évalué à 20 maladies rares environ.

Enfin, en 2012, la direction générale de la Santé avait recensé 2 679 programmes d'ETP, dont seulement 3 % concernaient les maladies rares. En Ile-de-France, 32 programmes d'ETP sur 700 avaient été autorisés, dont 31 programmes hospitaliers. Ces données témoignent combien l'ETP est à la fois trop rare et trop éloignée des malades.

Quelles opportunités pour les différents acteurs ?

L'ETP offre de réelles opportunités pour les personnes malades et les aidants familiaux :

- une prise en charge globale médicale, sociale et psychologique ;
- un espace et du temps, éléments capitaux pour aborder les répercussions multiples d'une maladie chronique et rare sur la personne malade et son entourage ;
- une réponse aux besoins spécifiques et variés de toute personne confrontée à une maladie rare ;

- la possibilité d'intégrer et d'accompagner aussi les aidants familiaux ;
- la possibilité de restaurer et renforcer ses propres capacités à agir.

L'ETP offre aussi des opportunités pour les associations et les « patients experts ». La connaissance globale et le vécu avec la maladie sont le gage d'une expertise complémentaire, pertinente et indispensable. L'ETP permet aux associations de malades de faire reconnaître leur expertise, mais aussi de repenser et renforcer leur rôle en tant que partenaires aux côtés des soignants et des acteurs du système de santé. En outre, dans la mesure où elle est interdisciplinaire, l'ETP permet à tous les acteurs de mieux se connaître, donc de mieux travailler ensemble. L'ETP, c'est toujours avec vous et jamais sans vous !

Enfin, l'ETP est aussi une opportunité pour les soignants. Même si elle n'est pas toujours reconnue et valorisée à l'hôpital, elle peut aussi être thérapeutique pour les équipes soignantes :

- elle leur permet de replonger au cœur de leur métier, le « care », le soin et l'accompagnement ;
- elle permet une meilleure compréhension des personnes malades ;
- elle améliore les relations médecins/patients ;
- elle améliore les relations entre les soignants ;
- elle favorise l'épanouissement professionnel, en redonnant du sens au métier de soignant.

ETP et maladies rares : et demain ?

Malheureusement, plusieurs freins et obstacles à l'ETP existent et demeureront :

- la prévalence de la maladie ;
- la dispersion des malades ;
- l'éloignement ;
- l'insuffisance des financements (montants, ressources) ;
- l'inadéquation du dispositif aux maladies rares (devoir retourner à l'hôpital) ;
- la difficulté à identifier des personnes ressources motivées ;
- les difficultés d'adhésion des malades au dispositif.

Toutefois, plusieurs facteurs de réussite peuvent renforcer l'essor de l'ETP :

- la motivation des associations ;
- la connaissance et la compréhension du dispositif par tous les acteurs ;
- la participation de « patients experts » dans les programmes afin d'assurer l'adéquation entre les besoins et les réponses proposées ;
- l'implication des centres de référence et des centres de compétences ;
- l'implication des nouvelles filières de santé maladies rares.

L'ETP se retrouve à plusieurs niveaux dans le plan stratégique de l'Alliance Maladies Rares, tant elle est pluridisciplinaire et transversale :

- faire des nouvelles filières de santé maladies rares le lieu privilégié de l'ETP, en

mutualisant les moyens et en renforçant la visibilité ;

- œuvrer pour que l'ETP devienne une discipline obligatoire dans les formations initiales des professionnels de santé ;
- faire évoluer le rôle et le statut des aidants et des « patients experts ».

L'Alliance Maladies Rares souhaite également faire entendre sa voix pour défendre l'ETP et les actions d'accompagnement dans les maladies rares :

- encourager une évolution de la réglementation qui tienne compte des spécificités des maladies rares ;
- encourager et soutenir toutes les formes d'ETP et d'accompagnement innovantes, comme le développement de la e-santé ;
- favoriser des activités éducatives de proximité (l'ETP en ville, avec des thématiques transversales) ;
- créer des lieux dédiés à l'ETP, pour favoriser sa permanence parallèlement à la permanence des soins.

Enfin, l'Alliance Maladies Rares met en place de nouveaux ateliers « coaching association » pour aider les associations à mieux accompagner les personnes malades. Elle réalise également des documents spécifiques à l'ETP pour les maladies rares. Le *Guide pratique de l'ETP* et les actes du forum ETP du 4 juin 2014, notamment, sont téléchargeables et consultables sur le site Internet de l'Alliance Maladies Rares : www.alliance-maladies-rares.org.

En conclusion

Le choix des mots a toute son importance. Nous proposons donc de décliner l'ETP de la façon suivante :

- **E** pour « *empowerment* », ensemble, envie, écoute, éthique ;
- **T** pour temps ;

- **P** pour philosophie, posture, projets.

L'ETP peut être un véritable moteur de changement pour les personnes malades, à condition que tous les acteurs s'y engagent et adoptent une vision plus large que celle d'un programme d'ETP.



L'ETP en pratique, apport des NTIC

**Dr Janine-Sophie
GIRAUDET LE QUINTREC**
Rhumatologue
Fédération d'éducation
thérapeutique de Cochin Hôtel
Dieu (FETCH)

Alors que je pratique l'ETP de très longue date, mon intervention complètera celle que Marie-Pierre vient de faire avec un enthousiasme que je partage entièrement.

ETP et maladie chronique

Une maladie chronique est une véritable révolution. Elle bouleverse la vie sur le plan physique, mais aussi psychologique, social et, parfois, spirituel.

Le malade chronique doit suivre un véritable parcours du combattant, que l'ETP devrait aider à traverser :

- faire face à l'annonce du diagnostic (on entre chez le médecin en étant bien portant et on en sort en changeant d'identité, en devenant « malade ») ;
- accepter le diagnostic et le pronostic (ou du moins les intégrer, car on ne les accepte jamais vraiment) ;
- s'informer, distinguer la bonne information de la mauvaise ;
- lutter contre le découragement ;
- trouver de la motivation aux changements ;
- coopérer en vue d'une alliance thérapeutique ;
- agir pour se traiter et s'investir dans la prise en charge ;
- participer à une ETP pour acquérir des compétences ;

- apprivoiser son anxiété et faire face (« *coping* ») ;
- ne pas s'isoler, verbaliser.

Au départ, le malade chronique se sent impuissant (« *powerlessness* »). Il perd son pouvoir, car il perd son identité. Il se sent en insécurité, en raison d'une rupture avec le passé, de la perte d'un avant, de l'incertitude de l'avenir, de la dévalorisation de l'image de soi – vis-à-vis de soi-même et vis-à-vis des autres.

Il lui faut alors reprendre le pouvoir (« *empowerment* » à la fois comme processus et comme aboutissement) :

- essayer de se contrôler ;
- accepter ce qui ne peut pas être changé ;
- avoir confiance en ses ressources et les utiliser pour aller plus loin dans la difficulté
- construire un avenir et des projets avec la maladie ;
- entrer en sécurité, en cohérence ;
- donner du sens à cette nouvelle vie avec la maladie.

Savoir prendre soin de soi et de sa santé, et pas uniquement de sa maladie et de son traitement, est primordial. L'ETP ne vise pas à prendre soin de la maladie, mais à prendre soin de la personne dans toute son identité.

La démarche du médecin doit être à la fois classique (traiter, « *cure* ») mais aussi éducative (prendre soin, « *care* »). L'ETP est une démarche pédagogique centrée sur le patient. Elle consiste à accompagner la personne dans le soin, pour essayer de l'aider à restaurer et reconstruire

ce sentiment d'intégrité qui peut être délaissé, sur le plan physique et sur le plan psychologique.

Par ailleurs, l'ETP diffère de l'éducation sanitaire, qui est une éducation pour les bien portants.

L'information est la première phase indispensable de l'ETP, mais elle ne suffit pas. Bien connaître sa maladie ne signifie pas que l'on sait vivre avec elle. En l'occurrence, l'ETP doit aider le patient et ses proches à utiliser leurs connaissances et leurs ressources personnelles pour exercer un plus grand contrôle (« *empowerment* ») de la maladie.

L'ETP aide la personne malade à acquérir des compétences pour mieux gérer sa vie au quotidien. Une définition de l'ETP pourrait ainsi être la suivante : un transfert planifié et organisé de compétences, du soignant vers le soigné. Celle de l'OMS est intéressante également : un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins, sa surveillance, en partenariat avec ses soignants.

Les compétences requises lorsqu'un patient souffre d'une maladie chronique sont de deux ordres :

- des compétences d'auto-soin ;
- des compétences d'adaptation, c'est-à-dire compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives, physiques et psychosociales pour maîtriser (« *empowerment* ») et diriger son existence, mais aussi acquérir une capacité à vivre différemment.

Le cadre législatif de l'ETP

La loi HPST nous oblige à faire de l'ETP pour tous les patients souffrant d'une maladie chronique, en l'inscrivant dans le parcours de soin du patient, pour le rendre plus autonome.

Quatre règles doivent être respectées :

- faire un diagnostic éducatif (entretien partagé, écoute, compréhension) ;
- identifier les compétences à acquérir pour mieux vivre la maladie au quotidien (négocier les objectifs) ;
- organiser des séances éducatives ;
- évaluer l'acquisition de compétences.

En pratique, soigner et éduquer nécessitent les mêmes compétences dans le soin, le même sérieux dans l'organisation, le même souci de qualité, la même évaluation et, dans la mesure du possible, la même reconnaissance et un budget.

Dès 1992, l'hôpital Cochin a mis en place des consultations éducatives et créé une fédération d'ETP en 2007. Ces dernières se sont transformées en séances d'ETP en 2009. Une section d'ETP a également été créée au sein de la société française de rhumatologie, avec un sous-groupe « Internet », avec des rhumatologues, des associations de patients et des infirmières. Plusieurs travaux ont déjà été publiés, pour montrer que l'ETP change les connaissances (1996), qu'elle diminue l'anxiété pré-opératoire (2003) et qu'elle permet de mieux faire face à la maladie (2007).

L'apport des NTIC pour l'ETP

Orphanet a été précurseur pour diffuser l'information *via* Internet. Il s'agit d'information tout public, présentant un grand intérêt pour les aidants et des médecins généralistes également. L'application mobile a été lancée en 2013, de même que l'application mobile « OrphaGuides » cette année – qui sera présentée tout à l'heure.

Par ailleurs, notre sous-groupe « Internet » a établi une ordonnance Internet en 2008, considérant que tout médecin devrait conseiller des sites Internet à ses patients. En 2009, nous avons publié des recommandations Internet pour mettre en garde les internautes. En 2011, nous avons cherché à savoir si les rhumatologues avaient peur d'Internet. En 2013, nous avons édité un *Guide pratique du Web 2.0 en santé*. Cette année, notre société savante a mis en ligne un portail dédié à la promotion des programmes d'ETP en rhumatologie.

Le Web interactif joue également un rôle très important, *via* les blogs, les sites, Facebook, les communautés en ligne (Eurordis), les forums (Maladies Rares Info Service), les réseaux sociaux (Carenity, Patients like me) ou encore la fiche e-santé (dossier santé).

Nous parlerons tout à l'heure des MOOCs, ces cours en ligne ouverts à tous. Nous pourrions les utiliser pour informer, faire de la prévention et accompagner, en complément des séances d'ETP ou pour former à distance. Nous pourrions également utiliser davantage les *serious games*, qui combinent une intention sérieuse

et informative avec des ressorts ludique. Enfin, nous pourrions utiliser les nouvelles technologies pour renforcer la veille scientifique.

Des propositions peuvent également être formulées en santé connectée :

- supports numériques et applications connectés (le soi quantifié) ;
- plateformes de suivi actif ;
- télésurveillance ;
- carnets de santé sur Smartphone ;
- rappels SMS d'accompagnement de l'ETP ;
- tablettes (pour rompre la solitude ou l'isolement géographique).

En conclusion

Les NTIC sont une révolution. Ce sont des outils fantastiques d'accompagnement et d'information. En revanche, ils ne doivent pas laisser la place à l'improvisation et être utilisés avec le plus grand sérieux, en restant dans les mains d'associations. En effet, la plus grande vigilance éthique est de mise, pour garantir la sécurité des données.





ETP et application mobile

Ph. Célia CRÉTOLLE
Chirurgien pédiatre
Filière NeuroSphinx, CR MAREP,
hôpital Necker

L'association des termes « éducation » et « thérapeutique » n'était pas nécessairement naturelle. Education vient certes du latin « *educatio* », mais aussi de « *ex ducere* » qui signifie faire sortir de soi, développer, épanouir, guider, conduire hors de... Et il me semble que l'éducation telle qu'on l'entend dans « éducation thérapeutique » se rapproche davantage de ce second terme, puisqu'il s'agit de former une personne en développant ses qualités physiques, intellectuelles et morales de façon à lui permettre d'affronter sa vie personnelle et sociale avec une personnalité suffisamment épanouie.

Ainsi, « thérapeutique » ne concerne pas uniquement la partie de la médecine qui s'occupe des moyens médicaux et chirurgicaux propres à guérir ou soigner les malades.

La lente évolution des pratiques et des mentalités

Alors que l'insuline est découverte dès 1923, il faut attendre 1972 pour que la diabétologue Leona Miller décide d'instruire ses patients. Il y avait là un enjeu vital : apprendre aux patients à s'injecter l'insuline qui allait les sauver. Et en 1975, le diabétologue suisse Jean-Philippe Assal crée un processus d'éducation thérapeutique qui ne sera véritablement développé que 40 ans plus tard.

Le rapport de l'OMS « Mieux connaître sa maladie pour mieux la

gérer » montre bien l'enjeu de l'ETP : aider les patients et leurs familles à être plus autonomes, à acquérir et maintenir des compétences et à comprendre la maladie et son traitement. Cette démarche requiert une évolution des pratiques et des mentalités.

Dans la mesure où l'ETP place le patient au centre, les soignants ne sont plus dans la toute-puissance. La démarche doit s'adapter à ce que le patient est et à ce qu'il peut faire. Cette évolution ne va pas de soi. Quoi qu'il en soit, aujourd'hui, les patients font partie de l'équipe.

Trois champs peuvent être distingués :

- le savoir : acquérir et maintenir des compétences, notamment des compétences de sécurité ;
- un savoir-faire : acquérir et maintenir des compétences d'auto-soin ;
- un savoir-être : acquérir et mobiliser des compétences d'adaptation au fond de soi. Ce volet est à coup sûr le plus difficile.

Apprendre pour mieux se soigner : savoir et savoir-faire

Dans les malformations ano-rectales, la chirurgie ne règle pas tout. Même si elle permet de recréer une anatomie normale, seuls 50 % des patients ont une propreté socialement acceptable. Et même les patients les mieux opérés restent incontinents pour les selles. C'est dans ce contexte que nous avons d'abord développé, avec une diététicienne, un programme d'ETP

au fil du temps, pour accompagner les parents après de l'annonce de la maladie de leur enfants, les enfants jeunes enfants de 3 à 4 ans dans l'apprentissage de la propreté, les enfants de 8 à 12 ans puis les adultes.

Puis nous avons voulu aller plus loin, « vers une propreté socialement acceptable ». En effet, avec ce programme, nous étions dans le champ du savoir et de l'acquisition de compétences, à travers des dessins et des expériences visuelles, concernant l'anatomie, la malformation du rectum, la façon d'aller à la selle ou encore les aliments autorisés. Nous étions également dans le champ du savoir-faire, qui revêt une dimension individuelle : adapter son alimentation, faire un lavement ou un sondage, modifier son mode de vie. Pour favoriser son acquisition, nous utilisons les démonstrations en direct ou la vidéo.

Toutefois, nous nous sentions démunis pour entrer dans le champ du savoir-être. Quels outils utiliser pour apprendre à savoir-être, à être acteur, à s'approprier son problème – surtout lorsqu'il concerne l'anus et le rectum, ou l'incontinence urinaire ?

Vers de nouveaux outils au service du savoir-être

Nous utilisons un calendrier, en demandant aux patients de remplir l'heure des mictions et des selles en précisant si ces dernières étaient urgentes, abondantes, etc. Certes, c'est fastidieux. Mais il s'agit d'un outil très important pour suivre l'évolution de l'incontinence après la mise en place de règles hygiéno-diététiques ou d'un traitement notamment. Cela permet aussi de faire un diagnostic et d'ajuster le

suivi. Cet outil est bien de l'ETP, car c'est du savoir-être : en remplissant ce calendrier, le patient devient acteur de son soin, il fait partie de l'équipe, il apporte des informations primordiales pour son suivi. Et, progressivement, il s'approprie son problème et acquiert de l'autonomie (ce qui est primordial pour la transition de l'adolescence vers l'âge adulte).

Jusqu'à présent, ce calendrier est un outil papier. Pour l'améliorer et le rendre accessible au plus grand nombre, à tout moment et en tout lieu (à l'école ou en voyage, par exemple), ludique, interactif avec le médecin et attractif pour les tout-petits, nous avons envisagé de faire une application pour Smartphone.

Nous avons participé au Hackathon de juin 2015 organisé par What Health. Notre projet « *Poop & Pee*¹, l'application indispensable aux patients incontinents » ayant obtenu un prix, nous bénéficions de financements. Les objectifs de cette application, qui n'est encore qu'un prototype, sont les suivants :

- responsabiliser le patient, qui devient acteur au centre de sa prise en charge ;
- l'aider à suivre son traitement ;
- l'encourager dans ses progrès ;
- l'alerter (prendre rendez-vous avec le médecin, remplir le calendrier) grâce une interface Web qui permet un suivi à distance par le médecin.

Dans le cadre du Hackathon, nous avons développé l'application pour la tranche 8-12 ans (tranche d'âge la plus simple en ETP). Mais par la

¹ Caca et pipi, en anglais.

suite, nous envisageons de la décliner en trois autres tranches d'âge : 5-7 ans (même si ce sont les parents qui remplissent le calendrier, il est important que les enfants y participent), adolescents et adultes.

L'application se décompose en plusieurs rubriques : « mes notes » (recueil des données), « mes progrès » (qui donne lieu à un classement virtuel, étant entendu que l'enfant ne peut jamais être moins que troisième), « mes courbes » (évolution de l'incontinence), « mes médecins » (coordonnées) et « je me soigne » (système d'alerte).

D'autres fonctionnalités (coach, discussion, etc.) restent à développer, d'autant que 5 millions de Français sont concernés par des problématiques d'incontinence urinaire et fécale. Le concept pourrait

aussi bénéficier à d'autres maladies rares et d'autres pathologies chroniques (arthrite, maladies digestives inflammatoires, maladies rénales, maladies hépatiques, etc.) qui nécessitent de se surveiller et de noter des données.

Sans compter que ce type d'outil permet de briser le tabou de l'incontinence.





MOOC et nouveaux visages du e-learning

Marc HANAUER

Directeur Technique, Stratégie et
innovation d'Orphanet

MOOC, késako ?

L'apprentissage à distance n'est pas chose nouvelle. En effet, dès 1728, la *Gazette de Boston* dispensait régulièrement des cours. Le monde universitaire s'est ensuite emparé du sujet, avec les premiers cours à distance dispensés par l'université de Londres en 1858 et la première école par correspondance mise en place en France par Eyrolles en 1877. La France a d'ailleurs souvent été en pointe dans ce domaine. Ainsi, le Service d'enseignement par correspondance, ancêtre du Cned (centre national d'éducation à distance), est né dès 1939.

Puis l'évolution des technologies a progressivement offert de nouveaux supports. La NBC a ainsi pu proposer des cours par radio dès 1948, et la Houston University des cours à la télévision dès 1953. Puis, en 1999, Internet est apparu comme un vecteur particulièrement intéressant pour l'apprentissage à distance. Là encore, notre pays s'est montré assez précurseur dans ce domaine, notamment dans la santé, puisqu'elle a créé la première université médicale virtuelle francophone dès 2003.

Plus récemment, sont apparus les MOOC (*Massive Open Online Course*, ou cours en ligne massif et ouvert à tous), d'abord aux Etats-Unis, en 2008. Pour sa part, le premier MOOC français a été lancé sur la plateforme FUN (France Université Numérique) en 2013.

Les MOOC reposent sur quatre grands principes de fonctionnement :

- l'accès à Internet ;
- l'ouverture (même s'il est souvent nécessaire de s'inscrire) ;
- la gratuité (même si de plus en plus de formules sont payantes) ;
- l'engagement (nombre d'heures à suivre par semaine).

Le déroulé est le suivant :

- précision du sujet et des dates de début et de fin ;
- diffusion de cours magistraux en vidéo (disponible à la relecture) ou webcam ;
- interaction directe parfois possible, mais rare compte tenu du caractère massif du dispositif ;
- selon la formation, modules de coopération pour les étudiants (forum, partages de documents, etc.) ;
- validation des acquis par des examens et des exercices.

Il est possible de s'inscrire sur certains sites d'université ou d'école, mais également sur des plateformes dédiées privées (Coursera) ou publiques.

Dans le secteur de la santé, plusieurs cours sont disponibles sur la plateforme FUN, dont l'un des MOOC s'intitule « Comprendre la santé publique et le système de santé ». Le plus souvent, il s'agit de sujets très techniques. L'Inria propose ainsi un cours intitulé « *Bioinformatics : Genomes and Algorithms* ». Par ailleurs, peu de MOOC portent sur des maladies spécifiques, *a fortiori*

des maladies rares. De ce point de vue, ils ne participent pas encore véritablement de l'ETP.

Pour le moment, c'est surtout la formation professionnelle qui s'empare de ces nouvelles technologies. Toutefois, il existe aussi des MOOC qui apprennent à fabriquer un MOOC. Le milieu associatif pourrait donc aussi s'emparer pleinement de ces nouveaux supports.

Quelles limites ?

Souvent, l'ETP requiert un accompagnement personnalisé. Or le MOOC reste un outil d'éducation massif. L'une des limites est d'ailleurs l'anonymat des apprenants et l'absence de suivi individuel.

En outre, nombreux sont les inscrits qui abandonnent en cours de cursus. Le taux d'abandon est très élevé, puisque seuls 6 à 10 % vont au bout de la démarche. Sans doute parce que cet outil est davantage adapté à la formation professionnelle, dans une optique de réduction des coûts.

Enfin, la reconnaissance de la formation suivie reste faible et n'a pas la même valeur qu'un diplôme traditionnel.

Quelles autres formes d'éducation numérique ?

Le tutoriel est accessible à n'importe quel moment en ligne. Il s'agit d'un support plutôt textuel, sans interaction. Toutefois, les tutoriels restent peu nombreux dans le domaine de la santé.

Par ailleurs, le *webinar* (contraction de « Web » et « séminaire ») prend la forme d'une conférence en ligne. Des interactions sont parfois possibles. La conférence peut être rediffusé à la demande.

En résumé, même s'ils ne sont pas suffisamment ciblés pour être des outils d'ETP, les nouveaux supports d'apprentissage à distance peuvent être envisagés comme des outils complémentaires, notamment en permettant aux patients de s'éduquer des chez eux, sans avoir à se rendre à l'hôpital.



Le e-learning appliqué à la santé : retour d'expérience internationale

Nancy HAMILTON
Training Manager Eurordis

Eurordis est une fédération européenne d'associations de maladies rares. Elle propose divers outils de formation en ligne (« e-learning »).

Les outils de formation en ligne développés par Eurordis

Tous les ans au mois de juin, Eurordis organise une Summer School (université d'été) destinée à former 40 patients au processus de découverte et de mise sur le marché des médicaments. Les cours sont filmés, puis diffusés en ligne sur le site Internet d'Eurordis, ce qui représente une mine d'or d'informations. Nous proposons également de modules interactifs, sur les statistiques éthiques ou la pharmacovigilance par exemple.

Eurordis diffuse également des webinars en direct, durant lesquels

les étudiants peuvent poser des questions.

Notre site Web propose aussi de nombreux documents électroniques.

L'expérience montre que même si les étudiants utilisent largement les modules en ligne, ces derniers ne remplaceront jamais les échanges physiques et les interactions avec les intervenants durant l'université d'été.

Eurordis, partenaire du projet EUPATI

Eurordis est partenaire du projet de consortium européen EUPATI (académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique), qui vise à former 50 patients experts à la fois en ligne et en face-à-face.

Une première session en face-à-face s'est récemment tenue à Barcelone. Là encore, les étudiants considèrent que la formation est ligne est très intense, et parfois intimidante. Aussi apprécient-ils de la combiner avec des rencontres physiques.





Table ronde

- *Marie-Pierre BICHET, Alliance Maladies Rares*
- *Ph. Célia CRÉTOLLE, CR MAREP*
- *Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC, FETCH*
- *Enguerrand HABRAN, What Health*
- *Nancy HAMILTON, Eurordis*
- *Marc HANAUER, Orphanet*
- *Ana RATH, Orphanet*

Nancy HAMILTON

Jusqu'où doit aller la notion d'*empowerment* ? Certains patients ne sont pas intéressés, ou n'ont pas le temps de s'occuper de la prise en charge de leur maladie en plus de leur travail et de leur vie personnelle. Au final, il peut s'agir d'une charge supplémentaire.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Nous n'imposons jamais l'ETP. Nous la proposons, quand nous pensons qu'elle peut aider une personne à mieux vivre avec sa maladie, à mieux se soigner et à avoir une meilleure qualité de vie. Mais il faut avant tout que la personne ait accepté sa maladie – ce qui peut prendre des années. Toute maladie chronique passe par plusieurs phases psychologiques, qui sont normales et naturelles. Ce sont des défenses que nous développons face à la maladie et qui ne s'estompent que progressivement, le cas échéant. Certains patients refusent systématiquement l'ETP et nous respectons évidemment leur choix.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Chez l'enfant, c'est plus problématique encore. C'est tout l'objet du diagnostic éducatif, qui constitue la première phase de l'ETP.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Nous travaillons parfois par téléphone, notamment lorsque les patients n'ont pas envie d'un entretien en face-à-face.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Nous envoyons parfois le support de l'entretien par courrier, en amont de l'entretien.

Marie-Pierre BICHET

L'ETP ne doit pas se faire à tout prix. L'autonomie n'est pas un objectif en soi. L'ETP vise à comprendre ce dont un malade à besoin à un moment donné pour mieux vivre et préserver sa santé. Certains aspects doivent être gérés par les médecins, car certaines décisions sont trop difficiles à prendre individuellement, pour son enfant ou sa famille.

Ana RATH

L'ETP doit être envisagée comme un outil de partenariat thérapeutique.

Ph. Célia CRÉTOLLE

La chronologie a toute son importance, notamment en soin. Il faut parfois savoir perdre du temps pour en gagner après. Le patient n'est pas toujours prêt.

Nancy HAMILTON

L'accompagnement et l'écoute sont primordiaux. Les outils de communication à distance sont très importants, mais ils ne remplaceront jamais l'interaction humaine.

Mado GILANTON, Apaiser (association pour aider et informer les syringomyéliques européens réunis)

L'ETP est une ambition importante. Néanmoins, l'écoute et l'empathie relèvent aussi pleinement du travail associatif. Malheureusement, les expériences ne sont pas homogènes d'un membre d'une association à l'autre, selon qu'il est malade, parent de malade ou aidant. Serait-il possible de réunir les 15 personnes qui s'occupent de notre maladie en France, mais aussi d'autres associations de maladies rares, pour créer un MOOC pour former à l'écoute les patients experts et les patients ressources ? Cela nous permettrait de nous appuyer sur un relais.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

J'ignore si des MOOC existent déjà sur la formation à l'écoute, mais je suis convaincue qu'il s'agit d'outils très intéressants pour la formation des patients, des aidants et des soignants, même si cela reste de la formation descendante.

Marie-Pierre BICHET

Il est très important d'être bien formé à l'écoute, mais également d'être supervisé – ce qui permet de s'exprimer à son tour sur les écoutes que l'on a pratiquées. L'Alliance Maladies Rares propose des formations à l'écoute. Les MOOC et les webinars semblent un média intéressant également, sous réserve

qu'ils proposent aussi une interaction, mot clé de toute démarche d'écoute.

Mado GILANTON

Il ne s'agirait que d'un complément de formation, en effet. Il pourrait aussi y avoir un superviseur à distance.

Martine PUIITS, AIRSS-Sapho (association pour l'information et la recherche sur le syndrome Sapho)

Comment faire valider un programme d'ETP compte tenu de la diversité des ARS sur le territoire et de l'absence d'une entité centrale ? Par ailleurs, comment être informé de l'existence d'un programme d'ETP si l'on n'est pas membre d'une association de l'Alliance Maladies Rares ?

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Il existe des programmes d'ETP pour le Sapho, coordonnés par Gilles Hayem à Ambroise Paré.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Le travail des filières consistera aussi à diffuser l'information et l'ETP sur l'ensemble du territoire.

Marie-Pierre BICHET

Lorsqu'un programme d'ETP reçoit une autorisation dans une ARS, il peut être développé partout ailleurs. L'autorisation vaut dans toutes les autres ARS. Tout l'enjeu consiste à recréer ailleurs une nouvelle équipe pluridisciplinaire. C'est possible en théorie, mais en pratique, les ressources sont peu conséquentes dans les maladies rares.

**Stéphanie PORTAL, DGS
(direction générale de la Santé)**

Les ARS sont autonomes, mais le ministère de la Santé conserve une certaine autorité dans plusieurs domaines. Nous organisons ainsi une remontée annuelle d'informations sur les programmes d'ETP. Concernant les maladies rares, nous avons interrogé l'ensemble des ARS, en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares. C'est ainsi qu'il est ressorti qu'une vingtaine de programmes d'ETP concernent les maladies rares en France. En outre, un système d'information est en cours de création, afin de fiabiliser le travail de recensement des données.

Pour faire valider un programme d'ETP, le plus simple est de contacter votre ARS. Chaque région compte au moins un référent ETP.

Malika MALOUN, centre de référence des maladies respiratoires rares, hôpital Trousseau

Comment fédérer tous les soignants et les conseils que nous recevons, dans tous les domaines (paramédical, médical, kinésithérapie, diététique, social, etc.) ? Comme vous l'avez indiqué tout à l'heure, 60 % des patients considèrent qu'ils ne sont pas suffisamment accompagnés socialement. Par ailleurs, il n'existe pas de patient expert pour les enfants. Que peuvent faire les parents, *a fortiori* lorsqu'il n'existe pas d'association pour la maladie dont souffre leur enfant ?

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

A Cochin, l'ETP est organisée en deux journées. La première journée aborde le sujet de la maladie et de

son traitement, en présence d'un pharmacien, et de la diététique, en présence d'une diététicienne. La seconde journée est consacrée à la vie quotidienne (vaccins, gestion des déchets, gestion du stress, etc.). Elle est coordonnée par un patient expert. Des motriciens et des sociologues assistent également à nos séances. Nous proposons également des séances avec une socio-esthéticienne, pour tenter d'améliorer l'image de soi. Les problèmes sociaux et professionnels sont abordés par des représentants d'associations et des patients experts.

Par ailleurs, cette année, nous les avons complétées ces séances d'ETP par des loisirs thérapeutiques (sophrologie, psychomotricité, détente par l'art, etc.). Cela permet au patient de renouer la confiance avec l'équipe médicale, et de se retrouver au centre de l'équipe. C'est parfois par ce biais que les personnes acceptent ensuite de suivre des séances d'ETP.

Nancy HAMILTON

Cette formation délivrée aux patients ne fait pas partie de la formation initiale des médecins. Un véritable problème de coordination se pose donc nécessairement. Tous les médecins ne sont pas informés sur l'ensemble des outils qui existent.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Dans notre centre de référence, nous proposons un parcours de soin d'une journée, très pluridisciplinaire, à destination des enfants. Mais la question des ressources humaines est prégnante. Très souvent, tout ce travail de séances d'ETP, d'hackathon ou autre est souvent effectué par les soignants en soirée ou le week-end, et non rémunéré. A cet égard, il faut

rendre hommage aux soignants qui s'impliquent sur leur temps personnel et bénévolement.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Tous les médecins ne peuvent pas faire de l'ETP. Il faut en avoir envie, car l'ETP demande une implication, une abnégation et une modestie considérables. L'ETP ne doit donc pas obligatoirement relever de la formation initiale. On ne peut obliger personne à faire de l'ETP.

Marie-Pierre BICHET

En tout cas, la question de la relation est essentielle, dans le soin.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Tous les soignants ont envie de revenir au cœur du « *care* ». Mais ce n'est pas toujours facile.

Philippe BRUN, association des malades du syndrome de McCune-Albright et de la dysplasie fibreuse des os

J'ai été convié fin juin, par le Haut conseil de santé publique, à une réunion d'associations de patients au ministère de la Santé, pour parler d'ETP. Nous avons fait remonter qu'il était dommage que l'Alliance Maladies Rares ne soit pas présente. Auparavant, le Haut conseil avait réuni des professionnels de santé et en juillet, il devait réunir les chargés d'ETP des ARS. La volonté était donc là. Les participants des trois sessions devaient ensuite être convoqués en septembre, pour dresser un bilan. Mais pour le moment, nous n'avons toujours aucun retour.

Par ailleurs, lors d'une de ses réunions, la commission Certification de la Haute autorité de santé a

évoqué la question de l'ETP : lors des visites de certification, les visiteurs experts peuvent demander si de l'ETP est organisée dans l'hôpital et comment.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Il ne faut pas tenir rigueur aux services qui ne mettent pas en place d'ETP : nous n'avons pas toujours les moyens dédiés adéquats. Très souvent, nous fabriquons des outils avec nos propres moyens.

Stéphanie PORTAL

Le référent maladies rares au sein de la DGS est Patrice Dosquet (patrice.dosquet@sante.gouv.fr).

Par ailleurs, d'ici la fin de l'année, le Haut Conseil de santé publique devrait produire un rapport sur l'ETP, les évolutions depuis la loi de 2009 et les perspectives. En outre, dans la mesure où il est totalement indépendant, c'est lui qui vous contactera pour les suites à donner aux trois sessions que vous avez évoquées.

Anne BUISSON, association François Aupetit

Je voudrais recentrer la question de l'ETP sur le travail d'accompagnement des associations – travail qu'elles effectuent depuis des décennies, même si nous avons le sentiment que les médecins le découvrent aujourd'hui. En l'occurrence, les associations et les patients experts travaillent eux aussi bénévolement. Il faudrait donc poser la question de la rétribution des patients experts qui travaillent dans les services, et repenser leur statut. En outre, le patient expert représente le point de jonction qui peut rendre possible la démocratisation de l'ETP et sa diffusion dans les régions. C'est ce

que nous faisons, avec notre bâton de pèlerin. Le patient expert peut faire naître une ETP là où il existe une envie : dans un CHU, un centre hospitalier voire un cabinet privé.

Par ailleurs, concernant l'ETP pédiatrique, certains des patients qui grandissent peuvent devenir des patients experts auprès des enfants, même s'il n'existe effectivement pas de patient expert enfant.

Enfin, en matière d'e-santé, le cœur du problème est l'accès aux données. Carenity, par exemple, qui se vante – à tort – d'être le premier forum de patients, diffuse toutes les données collectées sur son site à des laboratoires pharmaceutiques. Puisque le patient doit faire partie de l'équipe médicale, il doit aussi être informé de ce qui est fait de ses données.

Nancy HAMILTON

Eurordis réfléchit beaucoup à la question du rôle des patients experts et à celle de leur éventuelle rémunération. La formation des patients pourrait être accréditée comme une formation continue, ce qui légitimerait une rémunération.

Par ailleurs, l'ETP pourrait n'être qu'un module optionnel de la formation initiale des médecins. Cela leur permettrait de comprendre l'évolution qui s'est produite au fil des ans : aujourd'hui, on ne parle plus de « malades » mais de « patients », qui sont des « sujets » et non plus des « objets ».

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

La plus grande vigilance est de mise sur Internet. Sur Google, rien n'est confidentiel. Je partage également vos propos concernant les patients experts. Nous ne sommes pas en

mesure de les rémunérer, car les dotations des MIG (missions d'intérêt général) qui sont versées sur les fonds de l'hôpital n'arrivent jamais jusqu'à nous. Les infirmières font donc de l'ETP sur leurs heures supplémentaires, qui ne sont pas rémunérées non plus.

Marie-Pierre BICHET

Ce sujet fait partie des travaux de réflexion de l'Alliance Maladies Rares. Outre la rémunération, il s'agit d'envisager le statut et l'accompagnement du patient expert, mais aussi de sa santé. Et nous élargissons la réflexion aux aidants familiaux.

Par ailleurs, l'envie d'ETP doit venir des associations. Vous êtes les premiers moteurs !

Ph. Célia CRÉTOLLE

Les enfants demandent toujours à voir comment sont les grands. Nous avons donc convié des adultes à témoigner lors de nos sessions d'ETP. Les réseaux sociaux peuvent peut-être apporter du lien et aider les patients à oser participer à ces séances.

Ana RATH

Nous reviendrons cet après-midi sur les données et le consentement des patients à les partager.

Enguerrand HABRAN

Une éducation est nécessaire concernant les données. Si un couple donne ses données génétiques, il donne *de facto* les données de ses enfants, par exemple. A cet égard, le stockage des données médicales devrait être public et géré par l'Etat. Quoi qu'il en soit, la sécurité absolue n'existe pas dans le domaine informatique. En 2014, 20 % des

attaques de hackers concernaient les données médicales, qui sont celles qui se revendent le plus cher.

Véronique BERTHE, association Les feux follets

Vous dites que les associations de patients qui doivent militer pour l'ETP. Certes, cela fait partie de notre rôle. Nous militons d'ailleurs pour l'équité en termes d'ETP sur le territoire. Mais nous ne sommes pas toujours représentatives. En général, les patients qui se tournent vers les associations sont ceux qui ont déjà fait un grand pas dans l'intégration de leur maladie. Mais les autres ont besoin d'aide également. Or ce sont les équipes soignantes qui croisent le plus grand nombre de patients.

Jean-Claude BABIN, association du nævus géant congénital

Depuis quelques années, nous invitons des personnalités médicales lors de nos assemblées générales. L'année dernière, nous avons également fait témoigner quatre jeunes personnes et les familles d'enfants malades ont pu leur poser des questions. Pour les petites associations qui n'ont pas les moyens de créer des outils informatiques, ce type de démarche est intéressant.

Enguerrand HABRAN

Il est possible de faire beaucoup en informatique, même en étant une toute petite structure voire un individu et en ayant très peu de ressources. C'est l'avantage du numérique.

Alain FONTAINE, Alliance Maladies Rares

Toutes les associations ne sont pas aussi organisées et structurées que l'association François Aupetit, dont nous venons d'entendre le

témoignage d'Anne Buisson. De la même façon, nous avons beau inciter les associations à s'engager dans les filières et à participer à leur gouvernance, nous n'y parvenons que difficilement. Au sein de la filière Sphynx, par exemple, les associations se sentent-elles pleinement concernées par l'ETP et les NTIC ?

Ph. Célia CRÉTOLLE

Nous essayons de laisser une place aussi large que possible aux associations. Dans cette optique, nous avons constitué six groupes de travail, avec des champs prioritaires comme les réseaux ou la transition. Nous avons également fait en sorte qu'il y ait un représentant d'association dans chaque groupe de travail. Mais chaque filière est libre de son organisation et complètement autonome.

A mon sens, les 23 filières qui existent aujourd'hui sont le bon outil pour diffuser l'information et faire partager l'ETP. J'espère que les associations seront l'interlocuteur privilégié de chacune d'entre elles. Chaque association doit se mettre en lien avec l'animateur de sa filière.

Enguerrand HABRAN

Il est très intéressant de créer de nouveaux outils numériques, mais il est également possible de déployer les outils existants.

Véronique BERTHE

Les projets d'ETP se font souvent au gré des rencontres et des opportunités. Il est dommage qu'il n'existe pas de portail où soumettre une idée et demander des contacts.

Enguerrand HABRAN

Cette problématique concerne tous les secteurs qui souhaitent innover

dans la pluridisciplinarité. Notre association What Health entend précisément agir comme une interface. Lors d'un récent hackathon que nous avons organisé, un étudiant en informatique a indiqué : « toutes les lignes de code que j'ai faites aujourd'hui serviront à sauver des vies ». De très nombreuses personnes sont motivées, dans le domaine de la e-santé.

Béatrice Derevier, association du nævus géant congénital

Nous développons actuellement un outil pour aider les enfants qui souffrent d'une maladie entraînant une dysmorphie à réagir face aux réactions des autres. Mais j'ignorais, jusqu'à ce matin, qu'un programme d'ETP devait être validé par une ARS.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Pour faire de l'ETP à l'hôpital, il convient d'être labellisé par une ARS – ce qui relève un peu du parcours du combattant. Sans cet agrément, on peut faire de l'information, mais pas d'ETP.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Et je précise que l'agrément de l'ARS n'est pas synonyme de financements !

Marie-Pierre BICHET

Dans les documents en ligne sur le site de l'Alliance Maladies Rares, de nombreux liens vous renvoient vers les démarches à suivre pour déposer une demande d'agrément. Par ailleurs, au sens où nous l'entendons à l'Alliance Maladies Rares, l'ETP s'entend au sens large et va au-delà des programmes. A cet égard, il n'est pas toujours nécessaire d'avoir un agrément.

Nancy HAMILTON

Comment les autres pays européens organisent-ils leur ETP ?

Marie-Pierre BICHET

La France est le seul pays à avoir légiféré en matière d'ETP, pour encadrer cette pratique qui se développait naturellement.

Isabelle MARCHETTI-WATERNAUX, association des porteurs d'anomalies chromosomiques

L'ETP n'est pas la première préoccupation des familles de notre association. Il ne faut pas y voir un manque d'envie, mais une impossibilité matérielle (à la fois en termes de coûts et de temps). Parfois, en effet, la maladie touche plusieurs membres d'une même famille. Je suis convaincue du bien-fondé de l'ETP, mais étant mère de plusieurs enfants malades et désormais moi-même malade, je comprends pourquoi tous les patients n'en font pas une priorité.

Par ailleurs, est-il possible d'envisager un outil assez simple, de type calendrier, pour les maladies sans diagnostic, pour permettre aux médecins de superposer les données et d'orienter leurs recherches ? Les patients indiqueraient la date d'apparition d'un premier symptôme puis, le cas échéant, d'un deuxième symptôme, mais aussi la médication ou les thérapies déjà essayées. J'ai le sentiment que ce doit être simple à construire sur le plan informatique.

Enguerrand HABRAN

En effet, c'est extrêmement simple. Le numérique est un outil qui permet de faire beaucoup de choses, notamment en termes de collecte, de stockage, d'analyse et de partage

d'informations. L'application « Poop & Pee », par exemple, concerne un symptôme : l'incontinence chronique. Elle concerne donc, *de facto*, plusieurs maladies. Comme je le montrerai cet après-midi, il est important de prendre du recul sur les applications développées, notamment dans le domaine des maladies rares. Leur coordination permet d'éviter de dupliquer les mêmes choses, quand il est facile de reprendre un outil existant et de l'adapter à ses spécificités.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

En tant que mère (malade) de quatre enfants malades, vous êtes un aidant familial. Bien que votre agenda soit très dense et que vous vous déplaciez difficilement, vous pourriez peut-être participer à un Café des aidants, qui vous permettront de prendre du recul vis-à-vis de cette situation très douloureuse. Il y a 100 Cafés des aidants en France, donc forcément un près de chez vous. Il importe que vous preniez aussi soin de vous, que vous preniez une heure de temps pour vous.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Parfois, les parents ne peuvent pas venir car ils n'ont pas de nounou pour garder leurs enfants. Un autre problème est que nous ne pouvons pas faire de bon de transport pour aider les familles à venir.

Isabelle MARCHETTI-WATERNAUX

Les coûts sont non négligeables, en effet.

Ana RATH

Presque tous les programmes d'ETP sont hospitaliers. Il convient d'aller plus loin pour renforcer la proximité

et répondre aux contraintes des malades. Comment imaginez-vous que les nouvelles technologies pourront aider l'ETP à sortir de l'hôpital ? Par ailleurs, qu'attendez-vous des filières en matière d'ETP, de proximité et d'implication des associations de malades ? La proximité physique est parfois indispensable, mais elle peut souvent s'avérer impossible. Comment faire autrement ? Avec quels moyens ?

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Je pense que la première des choses est de former les personnes en ETP. A cet égard, les MOOC sont un outil très efficace. Une fois formées, les personnes peuvent essaimer – sous réserve d'être motivées. Ce type de démarche ne présente aucun risque sur le plan éthique.

Ph. Célia CRÉTOLLE

Le numérique a toute sa place dans le transfert d'informations. Nous sommes en train de créer un site Internet pour notre filière, mais également de constituer une base commune. C'est peu à l'échelon national, mais nous nous rapprochons des patients qui n'ont pas pu bénéficier d'ETP jusqu'ici. De la même façon, nous diffuserons « Poop & Pee » auprès de tous les chirurgiens et cette application sera téléchargeable gratuitement.

Par ailleurs, les associations ont un rôle important dans le regard qu'elles peuvent porter sur ce que nous proposons. Parfois, en effet, nous sommes à côté de la plaque ! Les filières constituent un bon lien entre les associations de malade et les soignants.

Enguerrand HABRAN

Le partage d'expérience est primordial. Wikipedia, par exemple, a développé « Wikimedia », outil de création d'un espace collaboratif sur un site Internet. C'est un outil gratuit et très simple d'utilisation.

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Les programmes d'ETP doivent être bâtis en pluridisciplinarité, avec les associations. Il faudrait aussi créer des maisons d'ETP, mais ce n'est encore qu'un rêve.

Nancy HAMILTON

Il me semble indispensable d'inventorier ce qui existe déjà, pour évaluer ces outils en partenariat avec les patients qui les utiliseront. Ensuite, tous ces outils devraient être recensés sur une plateforme nationale voire internationale.

Marie-Pierre BICHET

La proximité est un sujet de réflexion incontournable. Les MOOC sont des outils complémentaires, qu'il importe de recenser et d'agrèger. Les filières de santé maladies rares sont une autre opportunité. La mutualisation des connaissances et des moyens sera de plus en plus importante. Tout cela reste à construire, et à construire ensemble. C'est une véritable opportunité que nous devons saisir.

De la salle

Je suis atteinte du tremblement orthostatique primaire depuis 27 ans. Cette maladie rare n'a été reconnue qu'en 2006. J'ai participé à des protocoles et de nombreux comptes rendus auprès de la Salpêtrière. Pourtant, je n'ai jamais entendu parler d'ETP ! En revanche, je sais que de nombreuses associations

proposent des activités qui pourraient s'adresser à des patients souffrant d'autres maladies. Dans la mesure où il n'y aura jamais autant d'associations que de maladies rares, regrouper certaines activités des associations existantes renforcerait peut-être leur efficacité.

Amélie DENOÛËL, association endoFrance

L'endométriose est une maladie chronique non rare. Aucun programme d'ETP ne porte sur cette pathologie qui touche pourtant une à deux femmes sur 10 en âge de procréer. J'ai réussi à encourager une équipe à Montpellier et je suis en train de me former, en tant que patiente experte, à l'éducation thérapeutique. Mais comme cela a été dit, nous manquons de moyens et de temps. Dans ce contexte, comment encourager les équipes soignantes, et ce de manière durable ?

Par ailleurs, quelle place les soignants sont-ils véritablement prêts à laisser aux patients experts ?

Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC

Il est très compliqué, pour une équipe soignante, de faire de l'ETP. En effet, les évolutions d'effectifs nous conduisent à former en permanence.

Par ailleurs, si le patient expert veut intervenir, nous lui confions volontiers la gestion d'une séance d'ETP. Il n'y a pas de règles. Chacun fait comme il veut et peut. Le tout est de former une équipe. Je pense que l'ETP fédère des équipes qui s'entendent bien, qui se soutiennent bien et qui s'amuse bien. Je vous invite à venir voir ce que c'est !

Ph. Célia CRÉTOLLE

Il existe un centre de référence pour les maladies gynécologiques rares, à Necker, en partenariat avec la Pitié-Salpêtrière. Je pense que vous pouvez le rejoindre, même si l'endométriose n'est pas une maladie rare. Ce centre vient de faire valider son programme pour le syndrome de Rokitansky.

Marie-Pierre BICHET

Nous réfléchissons beaucoup à la place et au rôle du « patient expert »

ou du « parent expert ». Les textes prévoient qu'ils peuvent intervenir aussi bien dans la conception et dans la réalisation des séances d'ETP que dans l'évaluation. Dans les faits, ce sont les interactions entre les uns et les autres qui font la richesse de l'expérience. Se former ensemble est une perspective à la fois pertinente et réjouissante. Il permet aussi un approvisionnement réciproque, qui permet à chacun de prendre sa place sans empiéter sur le terrain du voisin.



OUVERTURE DES SESSIONS DE L'APRÈS-MIDI

Alain FONTAINE
Directeur général d'Alliance Maladies Rares

Cet après-midi sera consacré à la « e-santé », la « m-santé », la « télémédecine », la « cyber-santé ». Que signifient ces notions ? Recouvrent-elles la même réalité ? D'où viennent ces dispositifs ? Fonctionnent-ils ? Qu'ouvrent-ils comme perspectives, comme voix, comme promesses pour les associations, les malades et les familles touchées par les maladies rares ? Quelles sont les éventuelles limites et contraintes de ces nouveaux horizons ? Quels sont les éventuels risques ? Quelle est la place des malades et de leurs familles dans la conception et la mise en œuvre de ces dispositifs ?

J'espère que vos questions à nos cinq intervenants seront nombreuses. En effet, le débat a toute son importance, dans ces sujets.





What Health – Exemples concrets d’innovations en e-santé (hackaton APHP, etc.)

Enguerrand HABRAN
What Health

What Health en bref

L’association What Health, à but non lucratif, entend faire émerger et accompagner l’innovation dans le domaine de la santé, grâce aux nouvelles technologies. C’est aussi une philosophie – l’innovation collaborative – et une éthique.

Nous combinons différentes compétences, en associant des informaticiens et des designers, des entrepreneurs, des managers de projet, etc. Nous sommes aujourd’hui présents à Paris, mais nous entendons nous développer ailleurs sur le territoire, notamment à Bordeaux et Nantes.

Nous travaillons en étroite collaboration avec le monde de la santé : les fédérations hospitalières, l’ordre des médecins, les associations de patients (le CIS et, nous l’espérons, bientôt l’Alliance Maladies Rares et Orphanet) et les acteurs du numérique (centres de recherche, communautés de développeurs et de designers).

Un process en plusieurs étapes

Notre système permet d’élaborer rapidement une solution opérationnelle pouvant être utile au monde de la santé. Notre processus se décline en trois étapes :

- les « cafés », pour formaliser la problématique ;
- les « challenges d’innovation » (ou hackaton), pour

développer un prototype et le présenter à un jury ;

- les « hubs », pour transformer le prototype en solution opérationnelle.

Pour favoriser le passage du prototype à la solution opérationnelle, nous proposons un programme d’accompagnement.

Les cafés

Les cafés réunissent 30 à 50 participants (médecins, pharmaciens, patients, administrateurs hospitaliers, paramédicaux) au maximum. Jusqu’ici, ils se sont tenus au sein d’hôpitaux. Cette année, nous en organiserons un à la Cité des sciences également. Ces rencontres informelles sont entièrement financées par des fonds publics et du mécénat. Elles sont organisées autour d’une thématique, en présence d’un animateur chargé de permettre à chacun de faire entendre sa voix.

En 2014, nous avons organisé six cafés, qui ont permis de faire naître 22 projets regroupés autour de trois thématiques : l’éducation à la santé (y compris l’éducation thérapeutique du patient), la médecine ambulatoire et le parcours de santé (avec un accent mis sur la gestion des données). La plupart de ces projets ont été éprouvés et prototypés lors du challenge d’innovation.

Les challenges innovation

Le challenge innovation de 2014 qui a réuni plus de 100 participants (professionnels de santé, patients, experts en NTIC). Nous avons également fait appel à des

encadrants chargés de faire du mécénat de compétences. Ces mentors, chargés de délivrer des conseils aux équipes en vue de la présentation de leur projet au jury, peuvent être des experts médicaux, juridiques, informatiques ou encore des experts en design, en communication ou en marketing. Le challenge de 2014 a ainsi compté 26 mentors,

A l'instar des cafés, cet événement été exclusivement financé par des fonds publics et du mécénat. En effet, le but premier de ces projets ne doit pas être de présenter un intérêt économique, mais un intérêt de santé. Ce challenge a permis 54 heures de partage d'expérience et d'innovation, et s'est conclu par la remise de 11 prix, dont 9 prix de l'accompagnement.

Sur les 25 projets présentés, 9 lauréats ont été désignés, dont l'application « Poop & Pee » qui vous a été présentée tout à l'heure. Ce projet a reçu d'importants financements de la part d'un de nos partenaires, la Fédération des hôpitaux de France.

Les hubs

Les hubs, qui sont des programmes d'accompagnement, reposent sur une méthodologie qui permet un cadrage, une approche bottom-up (collaboration et transfert de technologies, lorsque la solution recherchée existe déjà), un benchmarking (état de l'art) et l'incrémentation des solutions. L'approche bottom-up consiste à demander aux futurs utilisateurs d'imaginer eux-mêmes le produit qu'ils voudraient, en les associant à une équipe technique et une équipe

métier. Il s'agit d'échanger pour envisager le produit parfait, comme si aucun autre outil de ce type n'existait encore. Vient ensuite le temps du benchmarking, c'est-à-dire de l'analyse des produits similaires ou concurrents, afin de recueillir les bonnes pratiques au regard des résultats du brainstorming naïf.

De nombreux d'outils existent déjà. Il ne faut pas hésiter à utiliser le travail déjà effectué et à favoriser le transfert de technologies plutôt que de repartir de zéro. Aujourd'hui, par exemple, toutes les fonctionnalités de « Poop & Pee » existent déjà : recueil, analyse, stockage et partage de données. Profitons de la culture du libre, de l'open et du réutilisable qui caractérise le numérique !

Enfin, l'incrémentation est une étape primordiale. Personne ne sort le produit idéal tout de suite. D'où l'importance de fonctionner par versioning : d'abord concevoir un produit fonctionnel minimal pour capter les premiers utilisateurs, puis recueillir des données pour analyser les comportements des utilisateurs et, enfin, décliner des fonctionnalités supplémentaires. Il est également possible de conduire des études d'impact pour valider l'outil scientifiquement. C'est ainsi que le projet collera du mieux possible aux besoins du plus grand nombre.

Alain FONTAINE

Cette démarche repose sur des notions chères à l'Alliance Maladies Rares : partir des besoins réels, tenir compte des capacités des patients à s'exprimer et à réfléchir à des solutions adaptées à leurs difficultés, favoriser le travail collaboratif.

Télémédecine : de l'Europe à la France, les spécificités des maladies rares

Yann FERRARI
Enseignant chercheur, UT1,
Institut Maurice Hauriou

Rappel sémantique

La France est le seul pays européen à avoir défini le concept de télémédecine. Cette définition a une incidence très concrète en termes de financement, problématique clé pour le développement des nouvelles technologies dans le domaine de la santé.

La loi HPST considère la télémédecine comme une véritable « forme de pratique médicale à distance, utilisant les technologies de l'information et de la communication ». L'intervention d'un médecin est donc nécessaire. Pour sa part, le décret dit télémédecine précise le champ défini par la loi HPST en incluant la télé-expertise, la télé-assistance, la télé-consultation, la télé-surveillance et l'organisation du Samu. Dès lors que la télémédecine est définie par le législateur, les actes qui relèvent de son champ peuvent être inscrits dans la liste des actes remboursables par l'assurance-maladie.

Par ailleurs, la télémédecine peut être intégrée au champ très vaste de la e-santé, que le conseil de l'ordre des médecins définit comme « prestation industrielle visant à développer des outils de bien-être et de bien-veillir » : applications, *serious games*, sites Internet d'information, formations à distance des professionnels de santé, etc. Toutefois, au regard de la législation

française, la plupart de ces outils ne peuvent pas être pris en charge par l'assurance-maladie. Il convient donc de réfléchir à d'autres types de financement.

Quoi qu'il en soit, en France comme en Europe, l'idée selon laquelle les NTIC peuvent améliorer la prise en charge des maladies rares fait l'unanimité. En matière médicale, elles permettront une meilleure prise en charge du patient et une amélioration du parcours de soin (objectif du premier PNMR, plan national maladies rares). En matière d'e-santé, elles permettront de faciliter le dialogue entre experts et avec les patients, mais également de faciliter l'éducation.

Une réelle prise de conscience du potentiel des nouvelles technologies...

Du côté des pouvoirs publics européens

Dès 2008, une communication de la Commission européenne intitulée « les maladies rares, un défi pour l'Europe » met en avant l'utilité de la santé en ligne dans le domaine des maladies rares. Cette communication a été suivie, en 2009, de la recommandation du Conseil de l'Europe de « favoriser le recours aux nouvelles technologies de l'information, telles que la télémédecine, lorsque cela est nécessaire pour garantir l'accès à distance aux soins de santé spécifiques ».

Ce faisant, les instances européennes ont pleinement pris conscience de l'importance du lien entre les nouvelles technologies et les maladies rares. Elles considèrent que

les nouvelles technologies de l'information et de la communication peuvent aider à :

- mettre les patients en contact les uns avec les autres ;
- mettre en place des communautés de patients ;
- collecter des données pour la recherche médicale ;
- enregistrer des patients désireux de participer à la recherche clinique ;
- soumettre des cas à des spécialistes ;
- mieux comprendre les causes profondes des maladies rares en se servant de programmes de modélisation assistée par ordinateur des processus physiologiques et pathologiques ;
- mieux organiser le parcours de soin.

Du côté des pouvoirs publics français

En France, le PNMR de 2011-2014 indique clairement qu'il convient de « favoriser le développement de la télémédecine dans la prise en charge des maladies rares » et que « le plan national de télémédecine intégrera les maladies rares ». En outre, une circulaire de 2014 demande de prioriser l'accompagnement des projets de télémédecine relatifs à la prise en charge des maladies rares en lien avec le PNMR.

...mais un bilan décevant.

Malheureusement, en dépit des intentions et des discours, le bilan est décevant. Ainsi, toutes les ambitions évoquées depuis 2008 à l'échelle européenne sont, pour le moment, restées lettre morte. De la même façon, en France, il n'est fait aucune mention des maladies rares dans le plan national télémédecine et

les programmes régionaux de télémédecine (PRT) restent très peu ambitieux concernant les maladies rares. Ainsi, sur les 16 PRT que j'ai pu consulter, seuls quatre évoquent les maladies rares, avec une portée très décevante.

Qui plus est, aucune mention des maladies rares n'est faite dans les cinq priorités nationales retenues par la Direction générale de l'offre de soin (DGOS) pour le déploiement de la télémédecine : la permanence des soins dans l'imagerie, la prise en charge de l'AVC, la santé des personnes détenues, la prise en charge des maladies chroniques et les soins dans les structures médico-sociales. Cela entraînera nécessairement des difficultés de remboursement.

Pourquoi cela ne décolle pas ?

Trois facteurs d'explication peuvent être avancés :

- le manque de volonté politique (pour la télémédecine comme pour les maladies rares) ;
- le casse-tête du financement des outils de télémédecine et d'e-santé ;
- le cadre juridique et éthique.

Récemment, par exemple, la DGOS a lancé un appel à projets pour sélectionner neuf régions pilotes chargées de tester à grande échelle des actes de télémédecine et les possibilités de financement. Il est certain qu'aucun acte ne concernera les maladies rares, puisque les projets doivent être évoqués dans le plan national de télémédecine – qui ne mentionne pas les maladies rares.

En outre – et cela dépasse les seules maladies rares – peu d'outils d'e-santé fonctionnant avec succès et de façon pérenne à grande échelle, par manque d'efficacité du modèle

économique. Qui plus est, le cadre juridique n'est pas adapté. Il reste flou quant à la responsabilité des acteurs, mais également sur les notions de vie privée et de confidentialité des données de santé – et pour cause, aucune définition de « donnée de santé » n'existe.

Enfin, se posent également des questions éthiques, ne serait-ce que parce les nouvelles technologies de l'information et de la communication permettent de contrôler très aisément l'observance des patients. Or l'assurance-maladie commence à

envisager de conditionner le remboursement d'un traitement à son observance.

Alain FONTAINE

Les patients souffrant d'une maladie rare sont souvent isolés et souffrent parfois de difficultés à se mouvoir jusqu'à l'offre de soin. Compte tenu de leurs spécificités, les maladies rares devraient être un laboratoire d'excellence pour la e-santé. Paradoxalement pourtant, ainsi que vous venez de le montrer, aucune avancée n'est à noter dans ce domaine.



CATEL « réseau français de compétence en télésanté » : état des lieux de la télémédecine en France et dans les maladies rares

Pierre TRAINÉAU

Directeur général de CATEL

CATEL est un réseau national dont les principales missions sont la promotion de la e-santé et la valorisation des acquis. C'est un club, un observatoire ou encore un accompagnateur, qui compte aujourd'hui 800 membres. Nous collaborons avec de nombreux homologues au niveau international. En effet, dans les maladies rares, les patients cherchent l'expertise où ils peuvent la trouver. C'est la raison pour laquelle un nombre croissant de réseaux d'experts se constituent à l'international.

Tout comme Orphanet, CATEL fêtera ses 18 ans cette année. C'est pourtant la première fois que nous nous rencontrons ! 18 ans, c'est l'âge de la maturité. En témoignent les évolutions qui ont vu le jour dans le champ du numérique et de la santé depuis la fin des années 1990 et le développement de l'usage d'Internet. A cette période, nous étions quelques-uns à commencer à réfléchir à la façon dont ce numérique naissant pouvait être mis au service de la santé et du bien-être.

Télémédecine et e-santé : de quoi parle-t-on ?

Dès 1876, avec la naissance du téléphone, on imaginait déjà que l'image pourrait être associée à la voix – avec le projet de

téléphonoscope. Cet outil allait révolutionner les échanges et la communication. Il permettrait aussi la formation à distance, en transportant le savoir. A cet égard, la télémédecine est déjà une vieille histoire ! Par ailleurs, la première transmission d'un électrocardiogramme date de 1905 et la première télé-intervention chirurgicale, de 2001. Pour autant, en 2015, les usages des technologies de la communication restent peu nombreux dans le secteur de la santé. Force est de reconnaître que le partage d'informations ou encore l'intelligence et l'expertise collaboratives ne vont pas de soi.

Aujourd'hui, le périmètre de la e-santé est un champ immense d'applications prévues par la loi, ainsi que cela a été rappelé tout à l'heure (télé-expertise, télé-surveillance, télé-consultation, etc.).

Les spécificités de la e-santé sont liées à plusieurs facteurs :

- la nécessaire pluridisciplinarité des acteurs (d'où la création du Club CATEL, pour favoriser les échanges d'expérience) ;
- la complexité des organisations (sur un territoire donné, il y a autant voire plus de professionnels de santé que de patients souffrant d'une maladie rare) ;
- la multiplicité des gouvernances (pilotage stratégique, pilotage opérationnel, pilotage interrégional) ;

- la nécessité d'une approche territoriale globale ;
- l'importance d'une démarche multidimensionnelle (techniques, ressources humaines, économie, etc.) ;
- le besoin d'une évaluation multidimensionnelle (à commencer par l'évaluation médico-économique).

Aujourd'hui, grâce aux outils numériques, il est aisé et relativement peu coûteux de constituer des réseaux pour favoriser les échanges entre les différents acteurs. Par ailleurs, faire de la e-santé implique de s'intéresser aux nouvelles compétences dans de nombreux domaines (ressources humaines, technologies, économie, etc.). A cet égard, le Club CATEL a été sollicité pour observer les pratiques en France et dans le monde et faire de l'ingénierie de la e-santé, au service des porteurs de projet que peuvent être les établissements de soins ou les associations de patients.

Quelques retours d'expérience

- Prise en charge à distance : grâce à une tablette, un professionnel de santé peut envoyer une demande d'intervention à un centre d'appels depuis le domicile d'un patient. Il est alors mis en relation avec des experts et peut planifier un rendez-vous dans l'agenda partagé. La prise en charge est immédiate.
- Télé-assistance médicale : à Clermont-Ferrand, le dispositif Hospitadom permet de suivre en temps réel les résultats des mesures prises par les patients souffrant d'insuffisance respiratoire et de détecter un éventuel besoin de

consultation ou de réhospitalisation.

- Télé-expertise : plusieurs dispositifs sont proposés en psychiatrie ou en télé-orthophonie, notamment dans des territoires isolés (îles de Bretagne, par exemple).

Par ailleurs, restons à l'écoute de l'avalanche d'innovations qui se produit tous les jours ! Certains vêtements connectés, par exemple, permettent de mesurer l'amplitude de la toux – ce qui est très important pour les patients atteints de mucoviscidose. Il existe également de nombreux robots et applications mobiles de santé dédiés à la prévention et à l'éducation thérapeutique.

En conclusion : quelle place pour chacun des acteurs ?

Le sujet de la e-santé n'est pas uniquement dans les mains des institutions ou des établissements hospitaliers. Elle est dans nos mains à tous. D'ailleurs, les changements viennent quasiment tout le temps de la base. Ainsi, chacun de vous, au sein de son association, peut monter un petit projet qui fera date, un projet « champion » ou « pionnier » pour utiliser ces expressions canadiennes.

Nous disposons de nouveaux outils, de nouvelles applications, de nouveaux services. Reste maintenant à mettre en place de nouvelles compétences et de nouvelles organisations. Et cela doit venir de nous tous, qui connaissons les nouveaux besoins médicaux et médico-sociaux, les nouvelles solutions et les nouveaux cadres juridiques et économiques. Il convient donc désormais de décider

ce que sera notre stratégie en e-santé.

Alain FONTAINE

La notion d'outils créés par un petit nombre pour servir l'intérêt général

est essentielle, *a fortiori* pour les associations de l'Alliance Maladies Rares, qui sont le plus souvent de très petites structures.



Table ronde et échanges avec la salle

Mado GILANTON, Apaiser

Je suis étonnée de constater qu'il n'est que rarement question des dangers d'Internet et des questions d'éthique. Si les médecins n'ont pas le droit de faire de la publicité en France, par exemple, ce n'est pas le cas dans tous les pays. Or dans les maladies rares, les patients sont parfois tentés d'aller chercher des solutions à l'étranger, un miracle, quel qu'en soit le prix. Cela laisse la porte ouverte à des traitements qui peuvent s'avérer dangereux, à des tarifs prohibitifs. Si vous tapez « syringomyélie » sur Google, par exemple, vous êtes dirigés vers une clinique privée espagnole qui propose une intervention de 20 minutes au tarif de 29 000 euros et a donc les moyens de faire de la publicité à grande échelle sur Internet. En outre, cette clinique fait un véritable lobbying visant à déprécier l'opération qui est proposée en France, laissant entendre qu'elle est très dangereuse voire mortelle – ce qui est faux, j'en suis la preuve vivante ! Et le soin qu'elle propose n'est pas remboursé en Espagne et n'est reconnu ni en Europe, ni à l'international par les sociétés savantes de neurochirurgies.

Internet peut donc porter des messages erronés et dangereux. Des mesures juridiques permettraient-elles d'y remédier ?

Pierre TRINEAU

Nous pourrions parler davantage des limites et des faiblesses de la e-santé, en effet. Pour ma part, je préfère plutôt prendre le parti de montrer ses réussites et ses avantages. Nous devons prendre la

place. A défaut, la nature ayant horreur du vide, ce sont d'autres qui la prennent. Si nous ne communiquons pas nous-mêmes l'information, d'autres en diffusent une qui peut s'avérer erronée.

Yann FERRARI

Les dangers de l'Internet existent dans tous les domaines. Malheureusement, il n'est juridiquement pas possible d'interdire le site de la clinique que vous évoquiez ou de censurer sa communication, à moins qu'il ne fasse l'objet d'une interdiction pénale. La seule possibilité est d'informer les patients qu'il ne faut pas aller s'y faire soigner.

Enguerrand HABRAN

L'éducation est le seul moyen de lutter contre ces dérives. Il s'agit de « prendre la place », comme disait Pierre Traineau.

De la salle

A l'issue de vos interventions, je comprends que la e-santé, c'est le bazar ! Vous dites qu'il faut que nous prenions notre place, mais ce discours relève un peu du « il faut, il n'y a qu'à ». Aujourd'hui, ce sont les laboratoires pharmaceutiques et les start-up qui développent les outils de e-santé. Le plus souvent, ces dernières nous contactent uniquement pour tester leurs applications, qui existent déjà et qui, en général, répondent aux besoins des médecins plus qu'à ceux des patients. Nos associations sont donc un peu instrumentalisées.

Qui plus, prendre sa place, c'est bien. Encore faut-il savoir comment,

et en avoir les moyens. A cet égard, la démarche de What Health semble la plus réaliste au regard des associations de patients.

Enguerrand HABRAN

Grâce au transfert de technologies, vous pouvez mutualiser les ressources. C'est ce qu'a fait « Poop & Pee » et son code pourra à son tour intégralement être réutilisé par d'autres. C'est la raison pour laquelle nous voulons passer des alliances avec Orphanet ou l'Alliance Maladies Rares.

Pierre TRAINÉAU

La question du « comment » est cruciale. Il faudrait dédier une partie des fonds consacrés à la recherche médicale aux questions d'organisation. C'est une piste parmi d'autres, qui mérite d'être étudiée. L'alliance partenariale est une autre piste intéressante.

Alain FONTAINE

Quelles incidences la télémédecine peut-elle avoir en termes d'économies ?

Yann FERRARI

Toutes les enquêtes montrent qu'elle pourrait améliorer le parcours de soins et faire économiser beaucoup d'argent. Mais dans les faits, elle ne se met pas encore en place à grande échelle.

Par ailleurs, il me semble inévitable que les outils de e-santé soient construits par des laboratoires pharmaceutiques ou des start-up. Il faut faire avec. Je ne défends pas ce système, mais je le constate. D'autres solutions existent, comme des modèles collaboratifs. Mais leur développement massif nécessitera de « faire avec » les laboratoires pharmaceutiques – mais aussi

désormais les constructeurs automobiles, l'industrie aéronautique, les acteurs des nouvelles technologies ou même le leader mondial de parquet, qui propose des outils de e-santé permettant de détecter les déplacements pour faire de la prévention dans certaines pathologies.

Enguerrand HABRAN

Pour ma part, je pense qu'il est possible de faire sans les start-up et les grandes entreprises : c'est ce que nous faisons !

De la salle

Pour les petites associations, la seule solution est la mutualisation. Le rôle de l'Alliance Maladies Rares est primordial, en la matière, en lien avec les centres de référence.

Alain FONTAINE

Jusqu'où la mutualisation est-elle possible ?

Enguerrand HABRAN

Tout dépend de la façon dont le projet est managé. Il faut que chacun ait sa place, mais il importe aussi de trouver les bons collaborateurs. CATEL ou What Health sont des écosystèmes qui favorisent la multiplicité des acteurs et le management de projet, pour éviter le cloisonnement ou le montage « d'usines à gaz ».

Pierre TRAINÉAU

Se rapprocher des réseaux existants est une solution très pertinente et peu onéreuse. C'est souvent une question de décision et de stratégie : on décide qu'un sujet semble important, donc on s'informe, on participe à des conférences, etc. C'est en apprenant et en connaissant

le sujet que l'on devient en mesure de séparer le bon grain de l'ivraie.

De la salle

Pour en revenir au thème de la mutualisation, la fédération internationale du nævus géant congénital a été créée en regroupant toutes les associations, tous les praticiens et tous les chercheurs dans ce domaine. Nous n'avons pas attendu de faire partie d'un réseau, puisqu'il s'est agi d'une initiative personnelle d'un chercheur. Les outils que nous créons sont systématiquement traduits dans toutes les langues de notre fédération. Certes, Internet peut faire peur, mais mutualiser nos connaissances et nos compétences nous permet d'être beaucoup plus forts. Malgré les risques qu'il porte, Internet est un outil merveilleux, surtout pour les maladies orphelines.

De la salle

Un récent article paru dans *Le Monde*, intitulé « les docteurs 3.0 de la Silicon Valley », aborde les nouveaux types de consultation et les packages santé proposés par One Medical, une société en partie financée par Google. Aujourd'hui, One Medical est un réseau de plus de 200 médecins. Une application Smartphone de diagnostic et un bracelet connecté sont fournis à leurs patients par les organismes d'assurance santé. Pour les « petits bobos », l'ordonnance est directement envoyée au pharmacien. Cela semble avoir permis de réaliser des économies considérables. Qu'en pensez-vous ?

Yann FERRARI

Ce type de prise en charge globale par un seul opérateur est possible dans le système de santé américain. En effet, dans la mesure où ils

maîtrisent toute la chaîne de soins autour du patient, les financeurs (les assurances privées, notamment) peuvent passer un partenariat avec des sociétés comme One Medical, ou avec des objets connectés – voire imposer à leurs assurés d'utiliser tel outil ou de recourir à tel service. Ainsi, certains opérateurs privés contraignent leurs assurés à passer une télé-consultation avant de décider d'aller voir un médecin. C'est une révolution en matière d'usage.

En Catalogne, il est possible de passer une télé-consultation au terme de laquelle le médecin envoie une e-prescription. Le pharmacien informe ensuite le patient par SMS que sa commande est prête. Ce type de dispositif est possible car le système est étatisé.

En France, le système est très complexe, avec un très grand nombre d'acteurs (cinq régimes d'assurance-maladie, opérateurs privés, médecins publics et libéraux, établissements de santé publics et privés, etc.). Pour modifier concrètement nos usages de santé, les solutions développées doivent être mutualisables afin de permettre leur utilisation par le plus grand nombre.

Pr Pascale de Lonlay, centre de référence des maladies du métabolisme à l'hôpital Necker

Pourquoi les associations ne mettraient-elles pas en place, avec Orphanet, un label « expert » ? Cela permettrait aux médecins de gagner un temps précieux en intervenant moins souvent dans des cours ou des conférences.

Par ailleurs, nous ne sommes pas équipés pour les télé-consultations. Quoi qu'il en soit, la communication orale est très importante, car l'écrit

peut entraîner une mauvaise interprétation, *a fortiori* quand nous ne savons pas à qui nous nous adressons. C'est la raison pour laquelle nous ne faisons jamais de consultation à distance sans avoir rencontré le patient au préalable.

De la salle

De nouveaux médicaments sont créés dans nos instituts de recherche français. En France, en effet, nous avons d'excellents chercheurs, médecins et professeurs de médecine. Donc non, tout ne viendra pas des laboratoires pharmaceutiques !

Par ailleurs, le label international HONcode est devenu payant. Cela pénalise fortement les petites associations.

Yann FERRARI

Je ne remets nullement en cause la qualité des médecins et des chercheurs français, bien au contraire. Mais un certain pragmatisme est indispensable : il est très difficile de financer un projet d'e-santé et de le rendre viable. Dans la réalité du financement de notre système de santé, les laboratoires pharmaceutiques sont, à tort ou à raison, incontournables. 9 médecins sur 10 qui font de la recherche sont d'ailleurs liés à ces laboratoires.

Pierre TRAINÉAU

Le projet d'une mutualisation portée par Orphanet et l'Alliance Maladies Rares est très intéressant. Le paysage est ce qu'il est et nous ne pourrions pas le changer tout de suite. Mais vous pouvez changer, en définissant plus précisément ce que vous voulez faire. De multiples services et solutions existent déjà, y compris des solutions de télé-conseil.

L'important est de prioriser ce que l'on veut.

Marc HANAUER

Le HONcode, qui permettait de labelliser les sites Internet de santé, restait assez peu connu du grand public. Sans doute faudrait-il créer une nouvelle labellisation collective, pour les sites Internet mais aussi pour toutes les ressources au sens large.

Ana RATH

C'est une bonne idée. La législation étant relativement inefficace, il faut privilégier les initiatives des utilisateurs eux-mêmes, qui les mieux à même de définir leurs besoins et leurs attentes. Dans ce contexte, nous devons nous doter de critères de qualité, qui restent à inventer.

Alain FONTAINE

Aucun outil n'existe s'il ne fait pas véritablement sens pour les patients. D'où l'importance d'impliquer les associations dès l'amont. Par ailleurs, l'intérêt général prime sur les intérêts particuliers, même si chaque association peut avoir besoin de mettre en place des outils spécifiques.



« OrphaGuides » : une application mobile pour mieux s'informer sur les prises en charge et le handicap rare

Marie DANIEL
Orphanet

L'application mobile « OrphaGuides » a été lancée le 25 janvier dernier, à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares. Elle a été conçue par l'équipe informatique d'Orphanet pour aider les malades et les professionnels médicaux et médico-sociaux à mieux s'informer sur la prise en charge des maladies et des handicaps rares. Elle complète le site et l'application mobile Orphanet.

« OrphaGuides » a vu le jour grâce au concours de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et au soutien de la Fondation Groupama pour la Santé. Elle a été lancée en application du schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares et du PNMR 2, avec une convention entre la CNSA et l'Inserm pour augmenter les ressources collectives sur le handicap rare.

L'application est gratuite, accessible sur Apple et Android.

Contenu et fonctionnalités

« OrphaGuides » contient des informations spécifiquement dédiées au handicap rare, dans un format adapté à la mobilité, c'est-à-dire accessible sans connexion.

Focus Handicap

Dans l'onglet Focus handicap, des fiches Handicap embarquées sont

indexées pour 74 maladies. On peut y accéder *via* la liste alphabétique des maladies ou en entrant directement le nom de la maladie. Elles contiennent toutes des informations liées au handicap associé à une maladie rare, organisées en deux volets :

- un bref rappel de la maladie (adapté des résumés Orphanet et de l'Encyclopédie professionnelle) ;
- une description des situations de handicap, des mesures d'accompagnement et des conséquences dans la vie quotidienne (adaptée de l'Encyclopédie grand public).

Ces fiches s'adressent principalement aux maisons départementales du handicap (MDPH) et aux professionnels de santé (pour les aider à évaluer les besoins des malades en termes de moyens humains et physiques) et du champ médico-social (pour les aider à adapter l'accompagnement des malades). Mais elles s'adressent aussi aux malades, pour les aider à recevoir les aides auxquelles ils peuvent prétendre, mais aussi à sensibiliser leur entourage aux difficultés qu'ils rencontrent au quotidien.

L'onglet Focus handicap donne également accès à plus de 100 textes grand public de l'Encyclopédie Orphanet. Il est à noter que cette fonctionnalité nécessite une connexion Internet.

Le menu principal donne accès aux publications, aux annotations, aux

favoris, aux publications personnelles et à une aide à la navigation. Un sommaire secondaire permet d'afficher une page en plein écran, d'accroître la taille de police, mais aussi de s'approprier un texte en le surlignant ou en l'annotant. L'application propose aussi un accès intégré à un traducteur en ligne. Par ailleurs, il est possible de partager ses notes et annotations en les envoyant par messagerie. Cela permet un travail collaboratif au sein d'une équipe pluridisciplinaire, notamment.

Le Cahier Orphanet

Le Cahier Orphanet « Vivre avec une maladie rare en France, aides et prestations pour les personnes atteintes de maladie rare et leurs proches » est mis à jour annuellement. Il est élaboré par une équipe éditoriale pluridisciplinaire, qui comprend des instances gouvernementales, des associations et d'autres institutions (DGS, DGOS, Direction générale de la cohésion sociale, etc.)

Il facilite l'accès aux informations relatives à toutes les aides techniques, humaines et financières auxquelles les malades et leurs proches peuvent prétendre. Il donne également accès aux informations dédiées aux élèves en situation de handicap, aux aidants familiaux ou encore à l'insertion professionnelle.

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale de la CNSA pour les handicaps rares

Ce schéma fixe des objectifs pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap.

Evolutions attendues

Nous envisageons d'enrichir « OrphaGuides » d'un glossaire sur le

handicap et de documents de référence sur l'annonce du diagnostic de la maladie rare, sur la répercussion de la maladie rare sur l'entourage, dans le cadre d'un dialogue ouvert avec les associations de malades afin de recueillir leurs besoins et leurs attentes.

Alain FONTAINE

La création de cette application témoigne de l'effort de capitalisation des informations existantes.

Isabelle MARCHETTI-WATERNAUX, association des porteurs d'anomalies chromosomiques

Vous avez parlé de 74 maladies. Qu'en est-il pour les autres ?

Marie DANIEL

D'autres fiches Handicap sont en cours d'élaboration. Je sollicite d'ailleurs le concours des associations pour nous aider à accomplir ce travail de façon collaborative et la plus efficace et pertinente possible.

Isabelle MARCHETTI-WATERNAUX

Les fiches Handicap font-elles références aux gestes de la vie quotidienne, qui permettent d'avoir accès à l'APCH ? La MDPH demande toujours si l'enfant sait se laver, se déplacer ou aller aux toilettes seul, par exemple.

Marie DANIEL

Nous détaillons le plus grand nombre possible de difficultés rencontrées au quotidien. Nous avons mis en ligne une sorte de kit de remplissage d'une fiche Handicap, avec des points très précis. Il est très important de travailler en collaboration avec les associations de malades pour avoir

un retour aussi pointu et précis que possible sur ces sujets.





Appli « Alliance Champagne-Ardenne » : exemple d'un projet associatif

Isabelle VARNET

Déléguée régionale Champagne-Ardenne Alliance Maladies Rares

Pourquoi une application Smartphone ?

Quelle que soit la pathologie, vivre avec une maladie rare dessine les mêmes parcours de soins et les mêmes parcours de vie : d'où l'importance de créer une application transversale dédiée à ces problématiques communes.

Il s'agissait aussi de répondre aux besoins d'information et de repérage exprimés par le corps médical et paramédical. A l'occasion d'une demande de réédition du guide pratique « les maladies rares » décliné pour la Champagne-Ardenne, il nous a semblé plus pertinent de prévoir une version numérique, actualisable en temps réel.

Il s'agissait également de mettre à profit les nouvelles technologies de l'information et de la communication pour aider le malade à être acteur de sa santé en suivant l'évolution de sa pathologie, en favorisant une logique d'ETP et de postures conseillées, et en devenant contributeur de sa démarche de soins.

Quelle pertinence face à l'existant ?

Il existe peu d'applications Smartphone dédiées aux maladies rares, et celles qui existent sont soit informatives, soit fonctionnelles, soit spécifiques à une maladie. Aucune n'est tout cela à la fois, ni transverse

à l'ensemble des maladies rares. De la même façon, aucune ne répond globalement à l'impact de la maladie dans la vie quotidienne, en intégrant le territoire de vie. Nous avons donc décidé de « prendre la place ». En effet, la complémentarité de ces paramètres est une plus-value souhaitée et pertinente dans nos problématiques.

Pour quels objectifs ?

Les objectifs visés sont les suivants :

- centraliser l'information nationale et régionale sur les maladies rares (c'est-à-dire mutualiser l'existant) ;
- accompagner l'expression de la maladie dans le quotidien (« vivre avec ») en objectivant l'évolution de la maladie, en facilitant la gestion des situations d'urgence et l'organisation des rendez-vous médicaux ou administratifs ;
- rompre le sentiment d'isolement du malade et de sa famille.

La centralisation des informations sur un Smartphone s'avère facilitant dans les situations d'urgence et de stress, qui désorganisent souvent l'hospitalisation et l'organisation familiale.

Pourquoi en Champagne-Ardenne ?

En Champagne-Ardenne, 5 % de la population sont concernés par une maladie rare (67 000 personnes). L'ARS est très investie dans ce domaine et a constitué un groupe de travail « maladies rares ». Nous avons répondu à son appel à projets

Démocratie sanitaire qui avait pour thème « renforcer la place des usagers du système de soin ».

Comment ?

Nous sommes partis de ce que nous connaissons nous-mêmes, mais nous avons également sondé des malades, des représentants d'association et des professionnels. Nous avons osé espérer et imaginer l'application qui ferait sens pour tous les malades, ce que permet le numérique.

Nous avons fait le choix de recourir aux services d'une agence experte en développement d'applications dans le domaine de la santé.

Cette application est gratuite, accessible sur Android et Iphone.

Quelles innovations ?

L'application est innovante par plusieurs aspects :

- elle informe et propose des fonctionnalités liées au quotidien ;
- elle a un axe régional ;
- elle est multi-publics ;
- elle est transversale à l'ensemble des maladies rares ;
- elle est personnalisable.

Quels impacts ?

L'application « Alliance Champagne-Ardenne » présente de réels bénéfices pour les malades et leurs familles, ainsi qu'un grand intérêt pour les professionnels du soin et de l'accompagnement. Elle vient d'ailleurs d'obtenir le label Droit des patients, qui lui sera remis le 3 novembre 2015.

De la salle, déléguée Alliance Maladies Rares de Bretagne

Est-il envisageable de transférer cette expérience aux autres régions de l'Alliance Maladies Rares ?

Isabelle VARNET

Bien sûr. Nous avons saisi l'opportunité d'un financement par l'ARS Champagne-Ardenne, mais l'objectif était bien de créer une application transversale sur le territoire, pour toutes les maladies rares.

De la salle

Merci pour le travail considérable que vous avez fourni !



Point sur la fermeture des services d'hébergement de sites web associatifs

Marc HANAUER
Orphanet

Nous avons développé depuis quelques années, grâce au mécénat de la Fondation Groupama pour la Santé, différents services à destination des associations, au titre desquels la plateforme d'hébergement de sites associations. Notre credo d'origine était le suivant : « toute association, même avec peu de moyens, doit pouvoir accéder à la communication sur internet ». C'est ainsi que nous avons lancé un service d'hébergement dès 2002. Nous avons décidé d'y mettre fin en 2014, ainsi que je vous l'avais annoncé lors du précédent Forum, dans la mesure où il existe aujourd'hui des solutions alternatives très faciles à mettre en œuvre, à des prix très modestes (une cinquantaine d'euros par an) – ce faisant, la fermeture de la plateforme ne met pas à mal notre credo.

A l'heure du bilan, plus de 90 % des associations référencées sur Orphanet ont un site Web ou un groupe Facebook, 10 % ont une adresse en asso.orpha.net et 160 comptes (de chercheurs dans le domaine des maladies rares et de centres de référence) sont ouverts sur la plateforme. Au total, plus de 20 % des associations ont recouru à nos services à un moment ou un autre, avant de développer leur propre stratégie numérique.

Accompagner la fermeture de la plateforme d'hébergement

Nous avons décidé de ne pas arrêter brutalement le service, mais de proposer un accompagnement adapté durant la période de transition 2014-2015. Aussi avons-nous diffusé trois mailings d'information et identifié les sites qui n'étaient plus utilisés. Par ailleurs, à chaque fermeture de compte, nous remettons l'intégralité des fichiers qui étaient hébergés sur la plateforme, *via* un lien sécurisé. Les comptes fermés sont simplement bloqués. En cas de besoin, leur fermeture est donc réversible jusqu'à la fermeture définitive.



Nous avons également mis en place une application de suivi des comptes et des demandes.

Enfin, nous avons fourni des explications au cas par cas. La fermeture définitive du service interviendra en janvier 2016.

Un nouveau départ

Le rôle d'Orphanet auprès des associations doit évoluer, même s'il reste avant tout un rôle d'information.

Ce qui nous a distingué, jusqu'ici, est cet accompagnement de la part d'un acteur maladies rares désintéressé

commerciallement. Notre expertise doit rester disponible et accessible. Il est important de garder contact et proximité avec les associations. Nous vous invitons donc à nous rencontrer dans nos locaux !

Nous maintenons aussi notre participation aux actions de formation, voire à un futur Hackaton.

Pour finir, je précise que ne plus être hébergé par la plateforme Orphanet ne signifie pas ne plus être référencé sur le site Orphanet.

Alain FONTAINE

Le lien humain fait aussi avancer les choses et permet de construire des solutions qui font du sens !



Clôture du Forum

Alain DONNART

Président d'Alliance Maladies Rares

Je remercie tous les intervenants, qui ont permis à cette journée d'être, une fois encore, très enrichissante. Un beau travail collectif a été accompli !

Je remercie également Orphanet, notre partenaire depuis 16 ans.

J'adresse, enfin, une mention toute spéciale à la Fondation Groupama pour la Santé. Nous venons de signer un partenariat sur trois ans pour toutes les actions d'Alliance Maladies Rares.

Ana RATH

Directrice d'Orphanet

Ce Forum a été formidable : nous n'avions jamais eu autant de temps d'échanges et de discussions. Nous repartons tous avec des idées et des projections, des envies de partage, des envies de faire. C'est à nous de faire, c'est à vous de faire. N'attendons pas tout de la loi ou des financements. Faisons preuve de concepts utilisables par tous et aisément mutualisables.

Nous repartons avec quelque chose à faire ou, en tout cas, à explorer. J'ai hâte de vous retrouver l'année prochaine pour dresser le bilan de tout ce qui s'est dit aujourd'hui !

Je remercie Alain Donnart, Alain Fontaine et Sophie Dancygier.

Merci à vous tous !

Sophie DANCYGIER

Déléguée générale Fondation Groupama pour la Santé

Je souhaite pour ma part féliciter Ana Rath, Alain Fontaine, Alain Donnart et Marc Hanauer pour la qualité de ce programme. J'ai pris la délégation de la Fondation Groupama pour la santé voilà deux ans et demi, et je suis toujours aussi épatée !

Je vous donner rendez-vous l'année prochaine. Je suis certaine que de nombreuses nouveautés pourront, une fois encore, nous être présentées.