



**Association française  
des hémophiles**

# **Le Carnet de santé des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles de la coagulation**

***Amélioration et modernisation***

Réunion filière MHEMO – 14 juin 2018

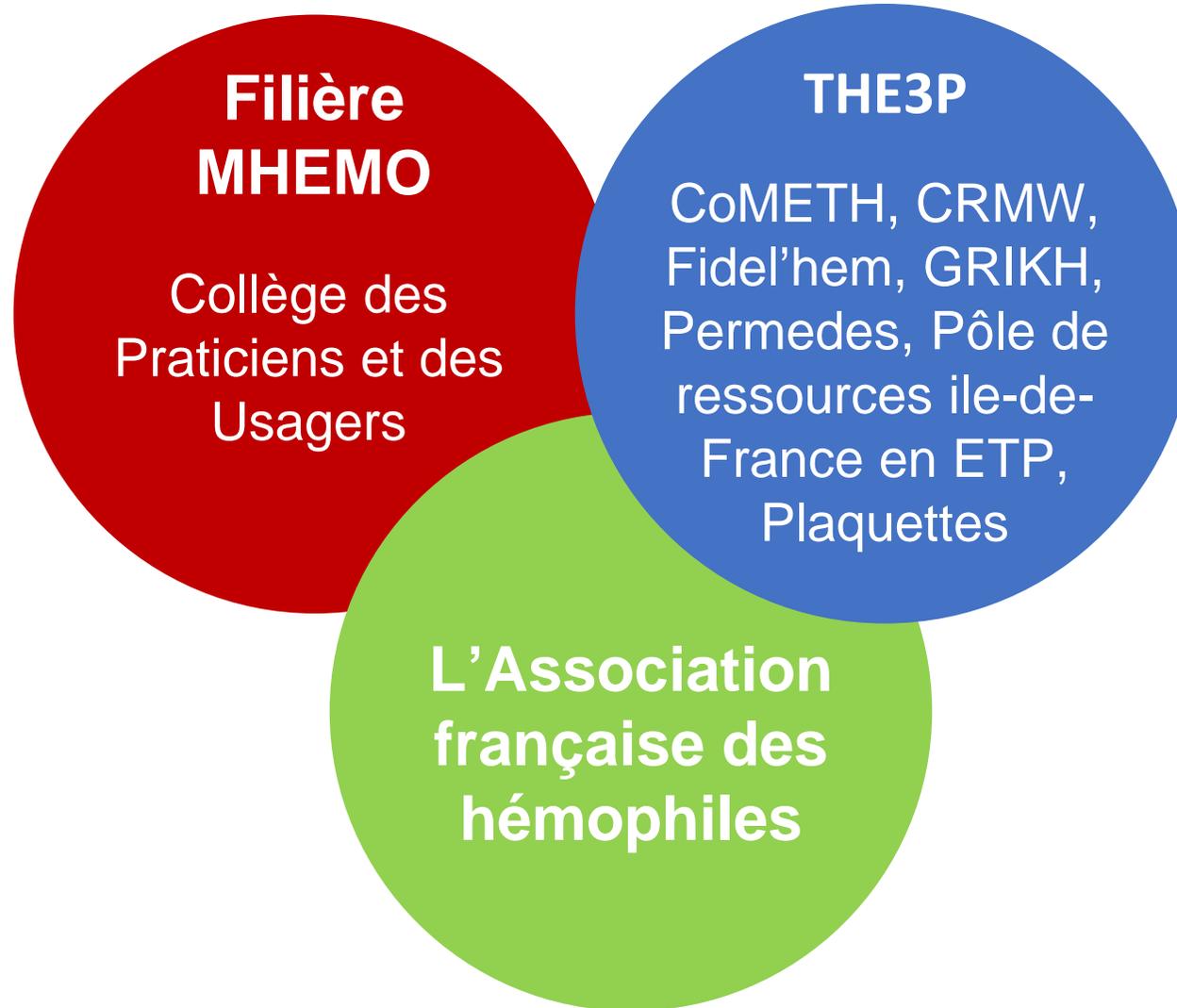
# Les limites du carnet



## Observations:

- ❌ Trop de papier
- ❌ Oublié, mal renseigné, désordonné...
- ❌ Non adapté à toutes les maladies hémorragiques constitutionnelles

# Une réflexion menée par plusieurs entités



# Ebauche du projet

## Quoi ?

Actualiser le carnet existant & développer un carnet électronique

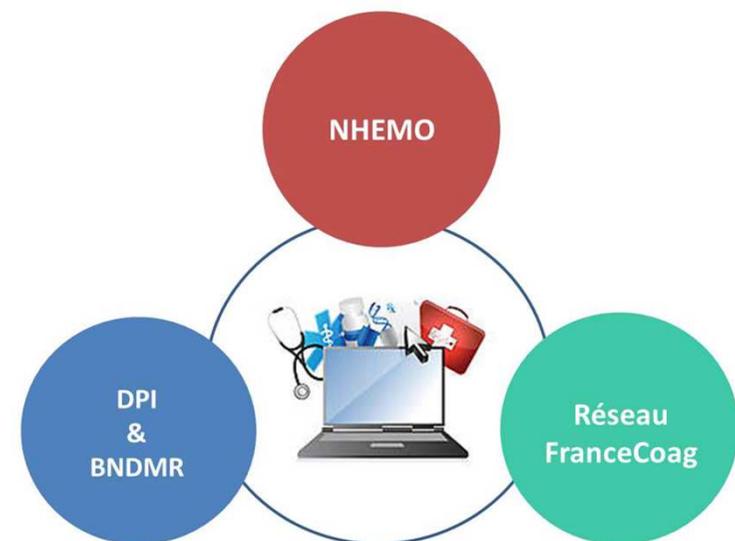
## Pour qui ?

Tous les patients atteints d'une maladie hémorragique constitutionnelle

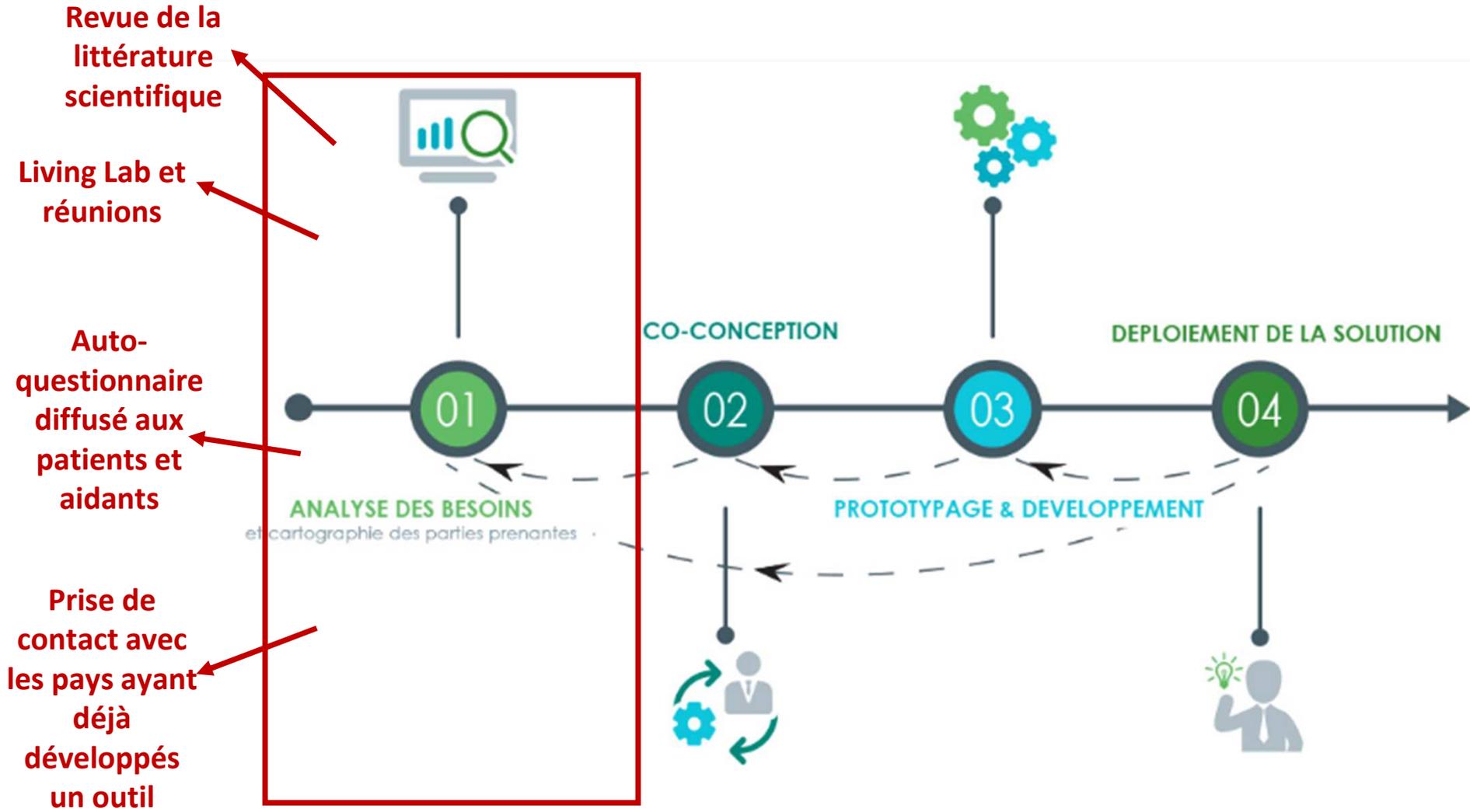
## Pourquoi ?

Proposer des outils adaptés aux besoins du patient et connectés avec son environnement de soin

Le carnet de suivi thérapeutique électronique dans son environnement



# Où en sommes-nous ?



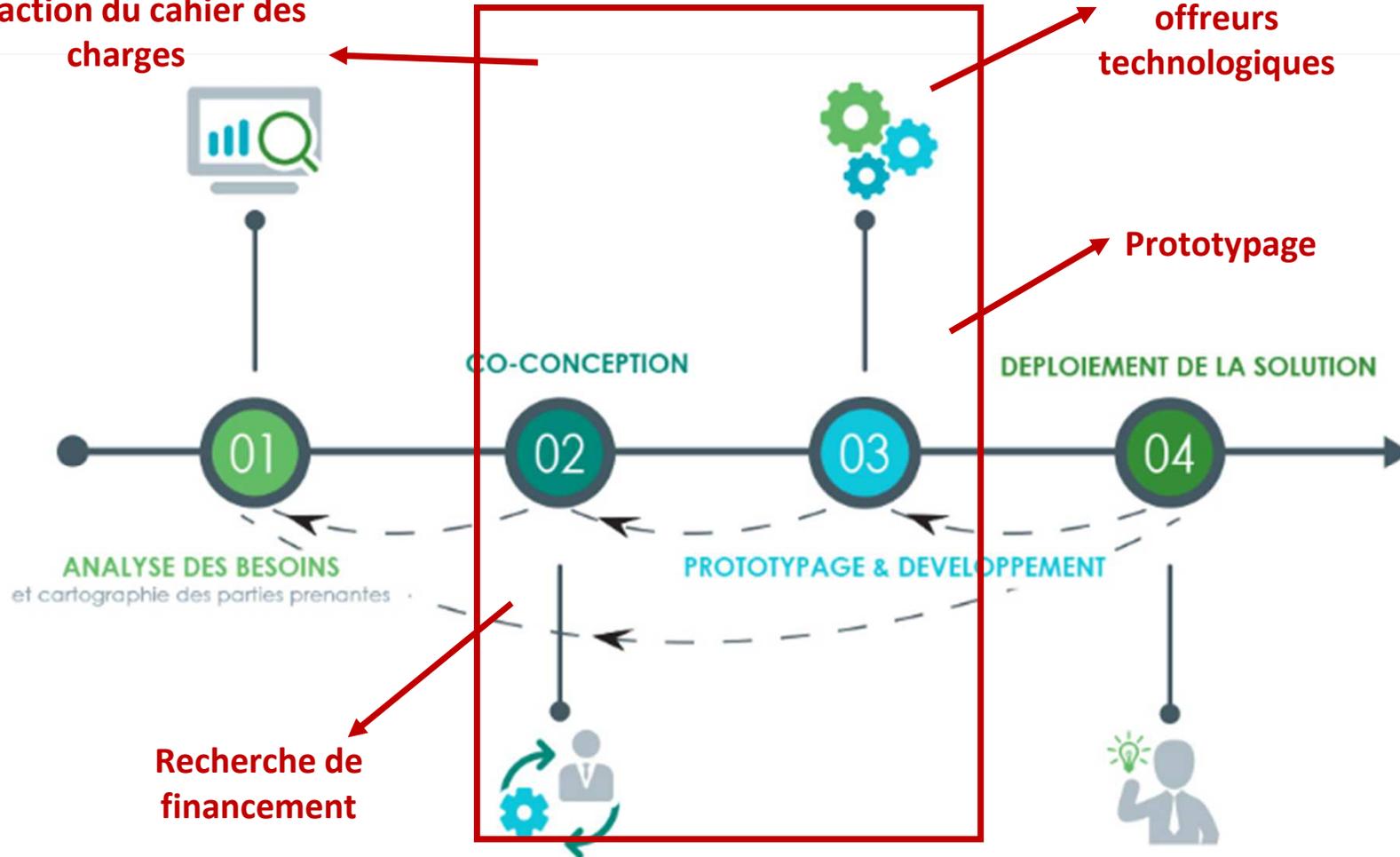
# Et après ?

Définition du projet et  
rédaction du cahier des  
charges

Rencontre avec les  
offreurs  
technologiques

Prototypage

Recherche de  
financement



# Analyse des besoins

## Etat des lieux littérature scientifique :

Le carnet électronique **augmente l'adhérence** des patients & **améliore la qualité et la précision** des données enregistrées.

## Plusieurs pays déjà opérationnels:

- **Australie** : My ABDR
- **Canada** : My CBDR ou Mon RCTC

<https://www.youtube.com/watch?v=PzTPMI8bk9Y&t=66s>

- **RU** : HAEMTRACK
- **Allemagne** : HAEMOASSIST

# Analyse des besoins



**ETUDE SUR L'USAGE DU « CARNET DE SANTE DES PERSONNES ATTEINTES D'HÉMOPHILIE ET DE TROUBLES DE LA COAGULATION » PAR LES PATIENTS ET LES AIDANTS**

La filière MHEMO et l'AFH souhaitent mettre à disposition des patients atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles un carnet de suivi thérapeutique électronique.

L'objectif de cette modernisation du « Carnet de santé des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles de la coagulation » est d'améliorer la qualité de vie des patients en simplifiant la gestion de leur pathologie au quotidien. A l'aide de ce questionnaire, nous souhaitons connaître votre utilisation du carnet, à la maison et au centre afin de construire un outil qui répond à vos besoins.

Pour chaque item, merci de cocher la ou les cases correspondantes à votre situation.

Cette enquête est anonyme

**POUR MIEUX VOUS CONNAITRE**

Vous êtes :  
 Un patient     Un aidant :  Un père    Une mère    Un conjoint    Autre : \_\_\_\_\_

Si vous êtes l'aidant:  
 18-43 ans                       46-60 ans                       61 ans et +

Concernant le patient :  
 Age : \_\_\_\_\_ ans    Sexe :  F  M

Maladie :  Hémophilie    A    B    Mineure    Modérée    Sévère  
 Maladie de Willebrand    Type 1    Type 2    Type 3  
 Autres: \_\_\_\_\_

Facteur Anti Hémophilique : \_\_\_\_\_

Stratégie thérapeutique :  Prophylaxie     A la demande     Induction Tolérance Immune  
 Centre Ressource Compétence-MHC/Centre Traitement-MHC\* ou Autre: \_\_\_\_\_  
\*ancien CRTH

**L'USAGE DU CARNET A LA MAISON**

PENSEZ-VOUS QUE LA TENUE A JOUR DU CARNET EST IMPORTANTE POUR .... ?

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS VRAIMENT D'ACCORD	NEUTRE	ASSEZ D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
Le patient	<input type="checkbox"/>				
Les proches	<input type="checkbox"/>				
Les soignants	<input type="checkbox"/>				
La recherche	<input type="checkbox"/>				
L'assurance maladie	<input type="checkbox"/>				

**Auto-questionnaire à diffuser aux patients et aidants via :**

- 45<sup>ème</sup> Congrès National AFH (22 réponses)

- Les CRC-MHC et CT-MHC

- le site internet et la communication de l'AFH

- Le site internet et la communication de la filière MHEMO

**MHEMO**



**Association française  
des hémophiles**

Avez-vous des  
questions ?

Merci pour votre attention