

MHEMO



**Association française
des hémophiles**

Amélioration et modernisation du carnet de santé des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles de la coagulation

Réunion MHEMO – 13 Décembre 2018

L Sepot-Boucherit, V Chamouard, S Ringenbach, T Sannié, N Giraud

Rappel

MHEMO

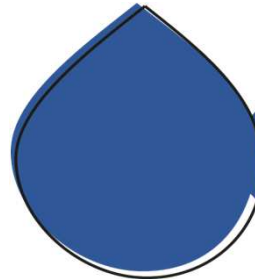
Collège des
Praticiens et
des Usagers

ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES

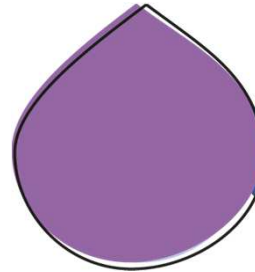
Groupe de
travail
« Innovation »

THE3P

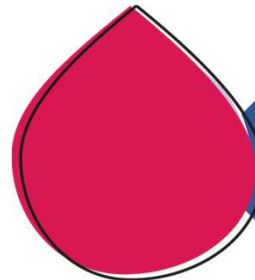
CoMETH, CRMW,
Fidel'hem, GRIKH,
Permedes, Pôle de
ressources ile-de-
France en ETP,
Plaquettes



Actualiser le carnet papier et
développer une version
électronique



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



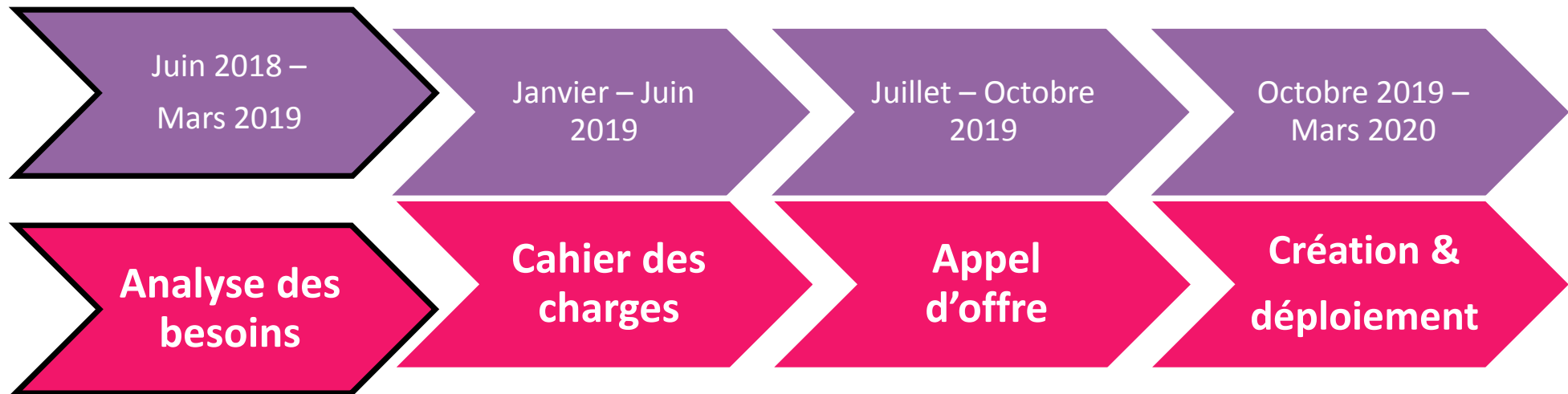
Des outils communs à tous les
patients atteints de maladies
hémorragiques constitutionnelles

Actualisation du carnet papier



- 1^{ère} réunion de travail en Septembre du groupe THE3P
- Le fond et la forme ont été discuté (Quelles rubriques doit-on insérer impérativement ? Sont-elles communes à l'ensemble des MHC ? Nombre de page, tableaux... ?)
- Toujours en cours, prochaine réunion en Janvier

Planning prévisionnel



- ✓ **Etude patients et aidants**
Analyse en cours
- ✓ **Etude professionnels de santé**
Lancement

Analyse des besoins des patients et des aidants

Objectif: Connaître les habitudes des patients et aidants. Cibler leurs besoins et attentes.



*Patients atteints de
MHC et leurs aidants
naturels*



*Remplissage questionnaire:
habitudes, perception,
attentes*



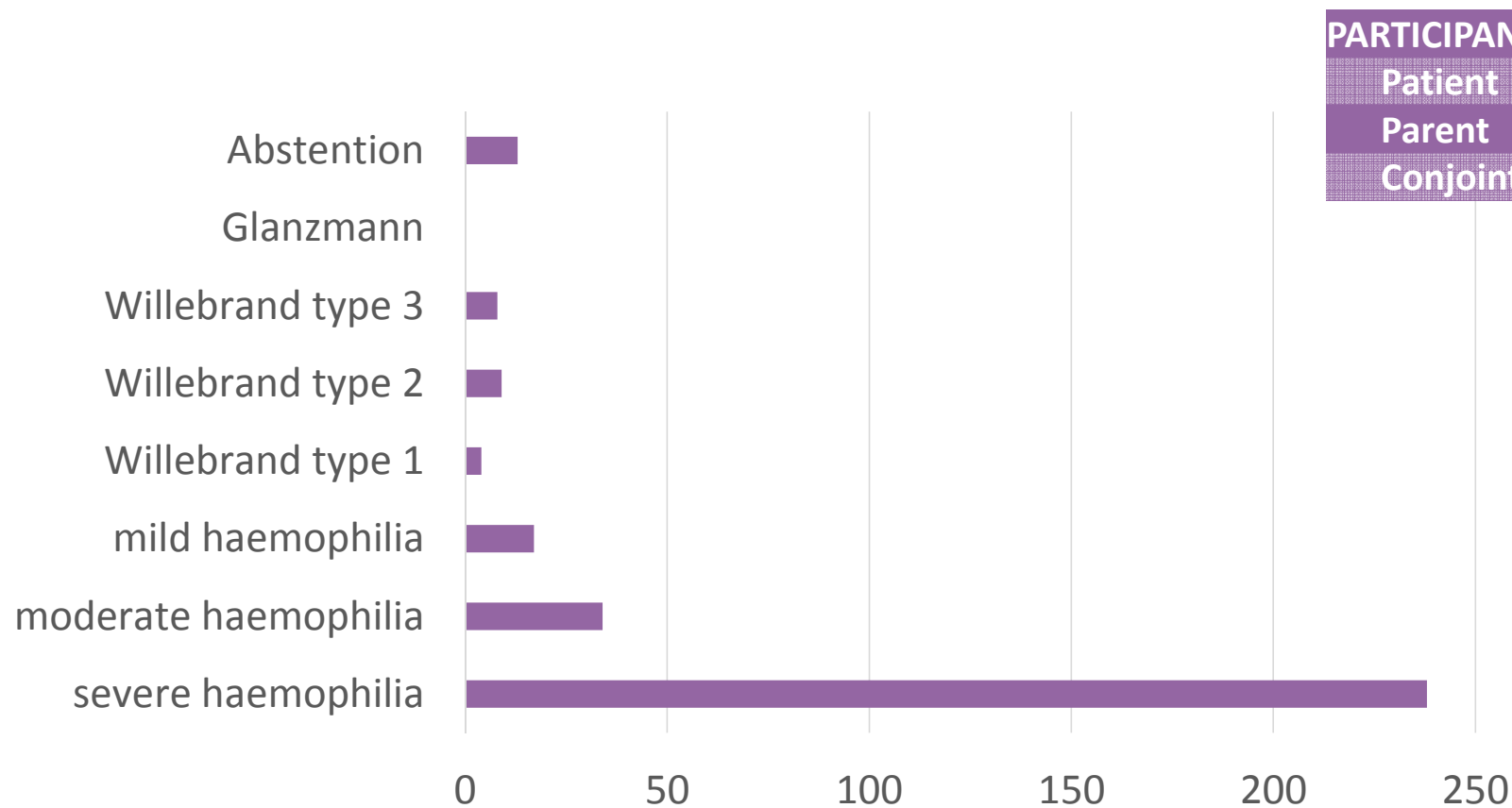
*1- Etude pilote (n=20)
2- Optimisation
3- Etude nationale (n=403)*



*Intégration des données
et analyse statistique
(en cours)*

Questionnaires PAPIER	Questionnaires INTERNET
<ul style="list-style-type: none">- Diffusé via les CRTH- 19 centres participants- 178 questionnaires complétés	<ul style="list-style-type: none">- Diffusé via sites MHEMO et AFH- 225 questionnaires complétés

Résultats préliminaires de l'étude patients



PARTICIPANTS	
Patient	208
Parent	114
Conjoint	1

	severe haemophilia	moderate haemophilia	mild haemophilia	Willebrand type 1	Willebrand type 2	Willebrand type 3	Glanzmann	Abstention
Série1	238	34	17	4	9	8	0	13

Résultats préliminaires de l'étude patients



90% déclarent utiliser le carnet



84% considèrent avoir toutes les informations nécessaires au bon usage du carnet



87% répertorient leurs injections immédiatement après



84% n'oublent jamais ou rarement de répertorier une injection

Résultats préliminaires de l'étude patients



81% apportent toujours leur carnet en consultation

Les professionnels de santé qui analysent le carnet sont :



Médecins
à 86%



Infirmiers
à 51%



Pharmaciens
à 4%

Résultats préliminaires de l'étude patients

PERCEPTION DE L'IMPACT POTENTIEL D'UN CARNET ÉLECTRONIQUE

■ Favourable ■ Neutral ■ Defavourable ■ Abstention

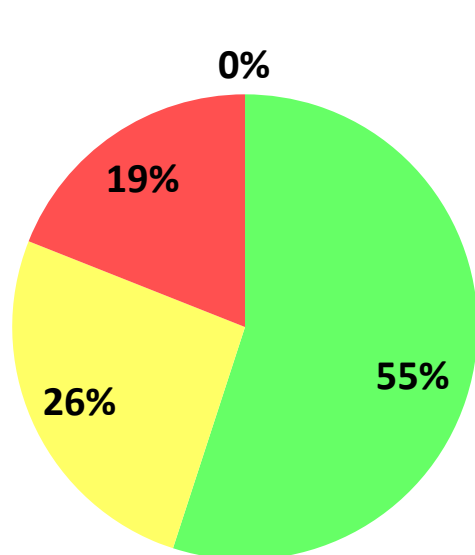


Fig 1: E-diary pourrait améliorer la qualité des données

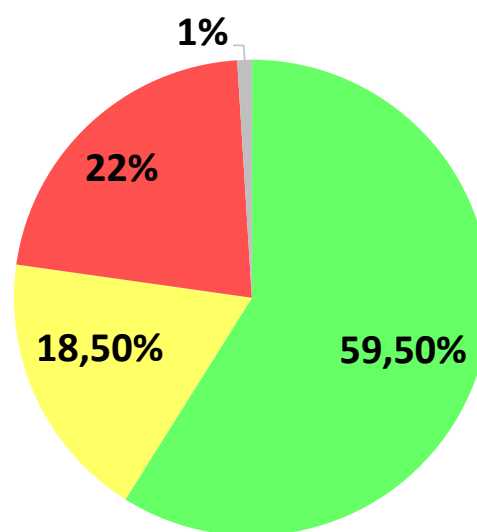


Fig 2: E-diary pourrait faciliter l'enregistrement des données

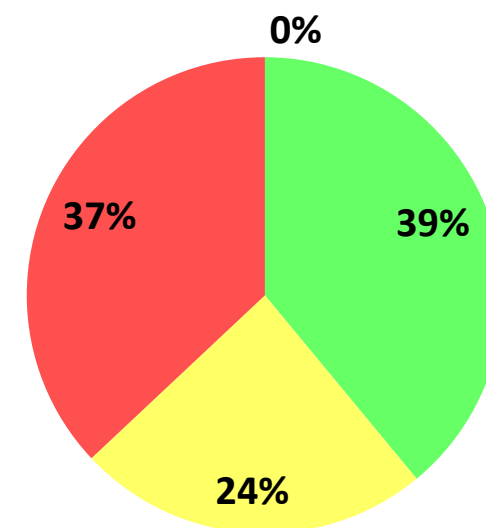
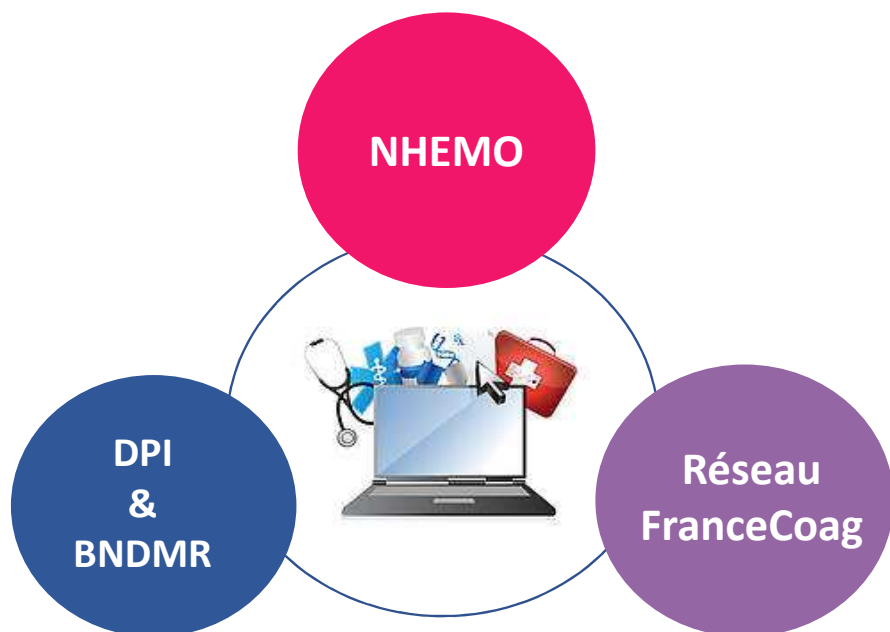


Fig 3: E-diary pourrait réduire le nombre d'oublis

Analyse des besoins des professionnels

Objectif: Comprendre la prise en charge des patients atteints de MHC et l'environnement du soin.
Cibler les besoins et attentes de l'équipe soignante.

Le carnet de suivi thérapeutique électronique dans son environnement



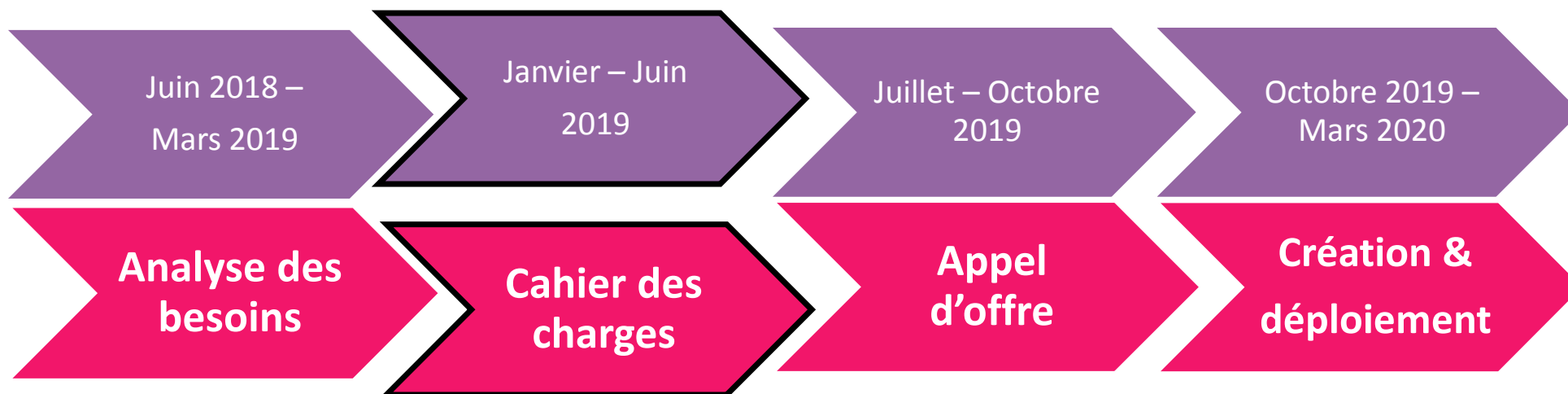
- Faciliter la communication entre les patients/aidants et les soignants.
- Améliorer la prise en charge et le suivi des patients grâce au partage de data.
- Développer un outil qui s'intègre dans la pratique quotidienne des soignants et qui s'interface avec les logiciels existants.
- **Janvier 2019 : Lancement d'une étude auprès des professionnels de santé des CRC-MHC**
(Entretien auprès de quelques PS et questionnaires mis en œuvre par Géraldine FAYET)

Planning prévisionnel

✓ **LIVING LAB :**

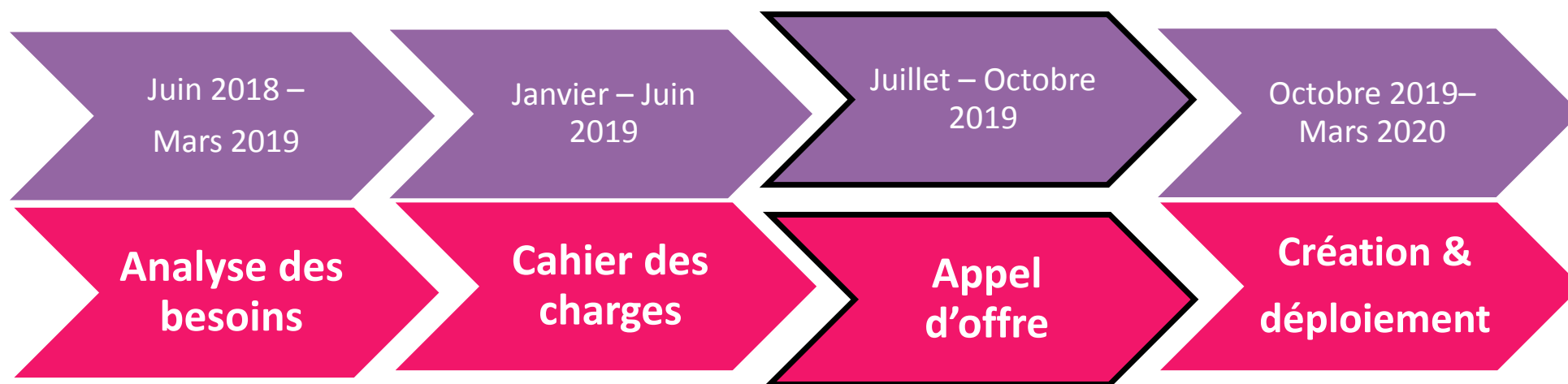
Processus collaboratif d'open-innovation visant à réunir les différents acteurs de l'environnement de soin des patients atteints de MHC.

(soignants, association de patients, industriels, offreurs techno...)



- ✓ Rédaction du cahier des charges à partir des études patients et professionnels
- ✓ Etat des lieux des solutions techniques existantes

Planning prévisionnel



- ✓ *Choix de l'offreur technologique*
- ✓ *Réalisation d'un prototype*
- ✓ *Tests et optimisation*

Merci aux patients, aux familles, à l'AFH et aux centres

BESANCON, BORDEAUX, CAEN, CHAMBERY, DIJON, LA REUNION, LILLE, LIMOGES,
LYON, NANCY, NANTES, PARIS (Cochin, Kremlin-Bicêtre, Necker), REIMS, ROUEN,
STRASBOURG, TOULOUSE, TOURS

