Présentation d'une plateforme d'éducation thérapeutique dans la sclérose en plaques intégrant l'usage des nouvelles technologies: Le projet éduSEP

Mikael Cohen (1), Marc Bertagna (1), Raphaël Gressier (2), Christine Lebrun (1)
1 - Service de Neurologie, Hopital Pasteur, CHU de Nice; 2 -Société DECAD, Nice

Introduction et objectifs

L'éducation thérapeutique (ETP) est un activité de soins à part entière dans la prise en charge des maladies chroniques telles que la sclérose en plaques (SEP).

Dans le cadre de notre projet d'ETP « Vivre avec sa sclérose en plaques », validé par l'ARS, nous avons souhaité développer des outils exploitant l'usage des nouvelles technologies et en particulier d'internet qui constitue pour les patients une des sources majeures de recherche d'informations sur leur prise en charge

Méthodes

- **Site internet éduSEP**
  http://edusep.fr
  Site « web responsive » dont le contenu s'adapte au terminal utilisé (ordinateur, téléphone ou tablette) quel que soit le système d'exploitation ou le navigateur

- **Contenu disponible en accès public**
  Brèves informations générales sur la pathologie
  Présentation rapide du centre
  Informations administratives (coordonnées postales et téléphoniques)

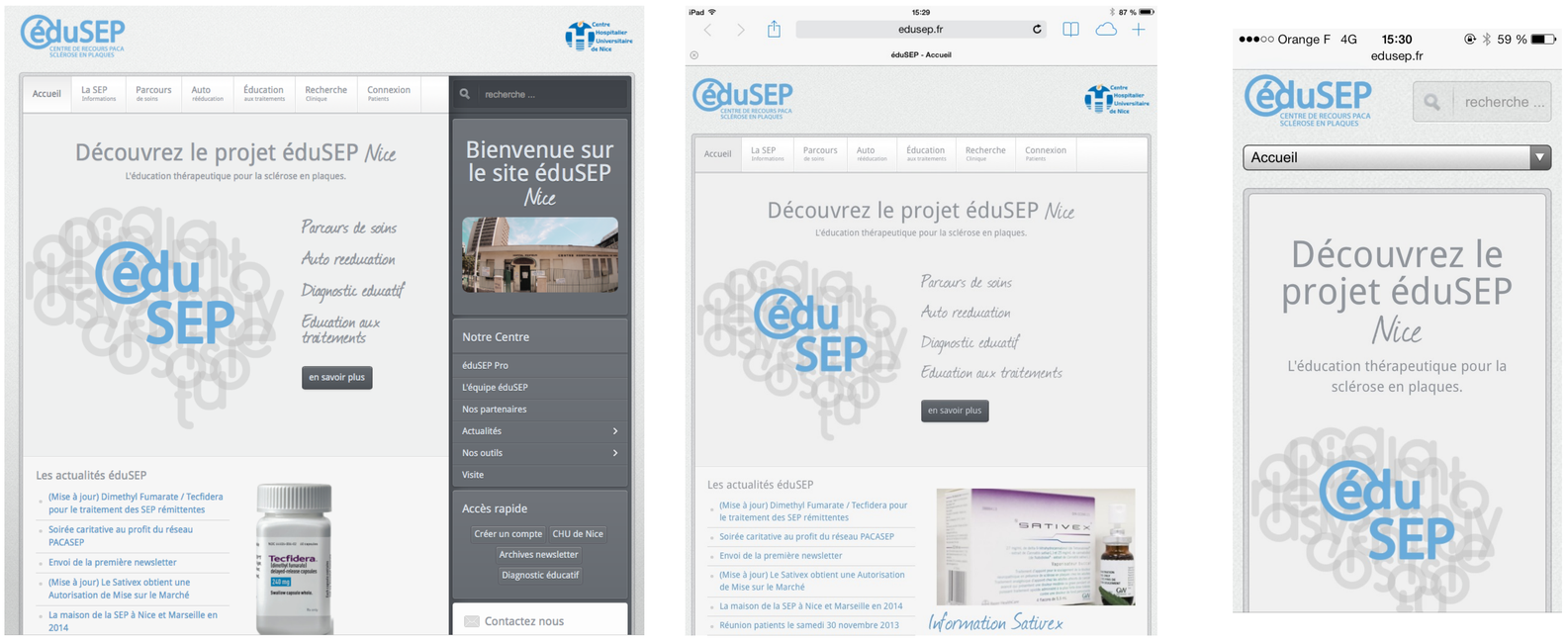
- **Contenu réservé aux personnes inscrites au site**
  Après validation d'un compte par un des membres de l'équipe du centre
  Accès aux actualités thérapeutiques et évènementielles
  Possibilité de s'inscrire à une newsletter
  Accès à des formulaires de contact électronique permettant de contacter le centre pour demande d'infroamtions ou de rendez vous

- **Informations réservées aux patients pris en charge en ETP**
  Accès à un parcours de soins personnalisé après réalisation du diagnostic éducatif par un membre de l'équipe d'ETP

  Module d'aide à la gestion des symptômes
  Module d'aide à la prise en charge en autorréducation
  Module d'éducation aux traitements
  Module de rééducation des troubles cognitifs

- **Evaluation du programme et du site**
  Questionnaire de connaissance sur la SEP (MSKQ-12)
  Questionnaire spécifique à chaque module
  Questionnaire de satisfaction rempli en fin de programme d'ETP

  Système d'analyse Google Analytics permettant d'enregistrer et analyser le traffic (nombre de connexions, durée pyenne de visite, etc…)



Technologie web-responsive
Page d'accueil visualisée sur un ordinateur, une tablette et un smartphone (de gauche à droite)

Illustrations de différents contenus disponibles

1. **Exemple de contenu d'éducation aux traitements de fond****
   Le patient retrouve des informations sur les caractéristiques et la gestion quotidienne du traitement.

   Des vidéos explicatives sont également disponibles, notamment pour les traitements injectables (rappel des règles d'asepsie et reprise détaillée de la technique d'injection)

2. **Exemple de fiche de gestion des symptômes****
   Ici, les patients présentant des troubles de la marche retrouvent des informations sur la gestion de ce symptômes au quotidien et sur les moyens thérapeutiques (l'illustration montre l'exemple de la fiche informative sur le Fampyra®)

3. **Exemple de fiche d'aide à la gestion quotidienne***
   Illustration ici d'une courte fiche permettant au patient de reconnaître une poussée en cas de recrudescence de symptômes neurologiques

4. **Module d'actualités***
   Cette section contient à la fois des actualités thérapeutiques et l'agenda des évènements régionaux (réunions patients, etc…)

5. **Exemple de fiches d'aide à l'autorééducation****
   Après réalisation du diagnostic éducatif et réalisation d'un bilan par un kinésithérapeute expert de notre centre, le patient accède à des fiches contenant des exercices d'autorééducation centrée sur ses besoins

**Section dont l'accès est réservé aux patients disposant d'un compte personnel. La création du compte nécessite une validation par un des membres de l'équipe éduSEP*

*** Section dont l'accès est réservé aux patients pris en charge dans notre programme d'ETP. Pour ces patients, les accès sont délivrés de façon entièrement personnalisée, après réalisation du diagnostic éducatif par un membre de l'équipe d'ETP*
*(**l'illustration 6** montre l'affichage d'une page pour un patient ne disposant pas des droits d'accès pour une section)*

éduSEP en quelques chiffres…

- **Ouverture du site:** septembre 2013
- **Visites au 18 mars 2014:** 1830
  - 70% depuis un ordinateur Mac ou PC
  - 30% depuis un smartphone ou une tablette
- **Caractéristiques des visites:**
  - Durée moyenne: 4 minutes
  - Environ 4 pages consultées à chaque visite
- **Inscriptions:**
  - 35 patients environ

Perspectives et conclusion

éduSEP a pour but d'optimiser et de personnaliser le parcours de soins des patients. Il s'agit de la première plateforme d'ETP dédiée aux patients atteints de SEP intégrant l'usage des nouvelles technologies.

Nous prévoyons de développer cet outil à l'échelle nationale dans le cadre d'un projet du club Francophone de la Sclérose en Plaques (CFSEP). Nous projetons également l'ouverture de plusieurs nouveaux modules, ainsi qu'une plateforme d'accès exclusivement réservée aux professionnels de santé.

Pour plus d'informations: http://edusep.fr