

Quand les associations de patients s'impliquent en e-santé : l'exemple de LMC France

Association de patients touchés par la leucémie myéloïde chronique, LMC France œuvre chaque jour pour informer et accompagner au mieux les patients ainsi que leurs proches.

La LMC est un cancer rare qui touche entre 8 000 et 12 000 personnes en France. Environ 800 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

LMC France a pour vocation de rassembler les patients et leurs proches afin de les aider dans leur lutte contre la maladie à travers la recherche, l'information et la formation. Elle offre ainsi son soutien sous forme de différents outils d'éducation, de sensibilisation et d'autonomisation – vidéos éducatives, ouvrages éducationnels (*Quelle est ma PCR*, conte pour enfants *La Princesse des coccinelles*, etc.) –, de fiches médicaments et d'outils numériques. En un peu plus de 15 ans, la leucémie myéloïde chronique (LMC) est passée du statut de maladie incurable à celui de chronique, à la condition que le patient soit bien observant. Or, un tiers des patients souffrant de LMC ne respecte pas les recommandations thérapeutiques qui leur sont délivrées. Consciente de cet enjeu, l'association LMC France a développé deux outils e-santé : LMCoach et l'e-université LMC France, conçus en collaboration avec un comité scientifique.

De l'idée à la réalisation de ces outils numériques, l'étape essentielle a été la coconstruction. À travers le regard de son conseil scientifique composé d'hématologues, de pharmaciens et d'infirmières, mais également de patients, la conception des outils a été pensée de sorte à satisfaire le plus grand nombre et à renforcer l'alliance thérapeutique entre le patient et l'équipe de soins.

Une appli mobile pour resserrer la relation entre patients et soignants

L'outil LMCoach est une application mobile sécurisée, gratuite, simple et

« Un tiers des patients souffrant de leucémie myéloïde chronique ne respecte pas les recommandations thérapeutiques qui leur sont délivrées. »

facile d'emploi qui favorise une relation privilégiée entre le patient et son équipe soignante. En plus de proposer le rappel de la prise du traitement, il remplit un véritable rôle de service d'accompagnement. Entre deux consultations, les patients reçoivent par SMS ou messages vocaux des rappels concernant la prise du traitement et les rendez-vous médicaux de consultation. Sont associés à ces rappels des conseils hygiéno-diététiques, des informations sur le parcours de soins du patient, des données pratiques (à propos du droit, d'ordre social...) et des précisions sur la LMC. Un algorithme permet d'adresser au patient les informations les plus adaptées à son profil.

La santé mobile se veut désormais incontournable en matière d'accompagnement des personnes touchées par une maladie rare ou chronique. Dans la logique du numérique, elle doit fournir à son utilisateur l'information dont il a besoin avant même qu'il n'ait pensé à la rechercher. Elle doit être au plus près des patients en s'adaptant à leurs besoins spécifiques. Pour que son apport soit optimal, la santé mobile doit mêler des données scientifiques validées, un ancrage dans la vraie vie et une contribution à l'éducation thérapeutique du patient. Et c'est précisément ce que s'emploie à faire LMCoach.

Un pôle de formation en e-learning

Le projet d'e-université LMC France a germé à la suite du constat du manque de vision globale des patients vis-à-vis de leur parcours de soins et de leur environnement mouvant en raison de la maladie. Connaître sa propre pathologie permet au patient de mieux vivre sa maladie et de devenir acteur de sa santé au quotidien et aux côtés des

soignants. Selon une enquête émanant des seconds états généraux de la LMC, 91 % des personnes atteintes de la LMC sont intéressées par une formation qui les aiderait à mieux vivre leur maladie et à mieux connaître leur environnement. L'objectif de ce pôle de formation en *e-learning* consiste à rendre le patient acteur plutôt que spectateur. L'e-université fournit ainsi toutes les informations nécessaires aux patients et à leurs proches de manière simplifiée afin que ceux-ci se familiarisent avec la maladie et en comprennent tous les rouages. Il était primordial de rendre cette formation à distance le plus agréable possible, attrayante et plaisante pour que les patients puissent acquérir les compétences de manière ludique. Pour atteindre cet objectif, des documents, des vidéos, des quiz, mais aussi des cours virtuels en direct avec des experts ou des regroupements en présentiel sont mis à disposition. L'e-université embrasse ainsi différents supports pédagogiques basés sur les divers aspects de la vie du patient (médical, social, professionnel, familial...). Cet outil numérique a pour rôle de développer des ressources pratiques et collaboratives d'accompagnement pour les patients et les soignants et d'améliorer la qualité du parcours de soins à chaque étape.

Le concept d'e-université aide non seulement à pallier les problèmes d'inégalité géographique et d'accessibilité, mais aussi à intégrer les proches et les aidants du patient dans son nouvel univers, ce qui influe également sur sa qualité de vie au quotidien.



Mina Daban, fondatrice et présidente de l'association LMC France, créée en 2010, est diplômée d'un certificat universitaire d'éducation thérapeutique pour patients experts de la faculté de médecine d'Aix-Marseille. Elle est devenue en 2016 experte en ingénierie e-learning, grâce au Codifad (diplôme universitaire Concevoir un dispositif de formation à distance) délivré par l'Université de Rouen.