

Intervention de Madame Isabelle THUAULT – VARNET :

Application VIMARARE

Mme Thuault-Varnet appartient à l'association maladies rares de la région grand-est (Reims plus Alsace Lorraine).

Il s'agit d'une application pour Smartphone qu'elle a imaginée et fait mettre au point. Madame Varnet est éducatrice spécialisée et intervient dans le cadre d'un engagement citoyen.

C'est une présentation personnelle pleine d'émotion : elle apprend juste à la naissance que son fils a un syndrome de Marfan et qu'elle est elle-même atteinte. Lors d'un accident de santé pour son fils, elle panique, se sent inefficace. Elle ne peut plus exercer d'activité professionnelle fait ensuite un DU d'éthique. Elle obtient un financement pour réaliser son application.

Partant des constats suivants :

- la complexité du parcours de soins pour une maladie rare
- pour reprendre aux besoins des infos et des repérages.
- Pour être acteur de sa santé.
- Pour s'adapter, mettre à profit le tournant technologique.

Quels objectifs ?

Vivre avec une maladie rare en Champagne Ardennes

- pour donner des infos dans la région et le pays
- vivre avec la maladie
- . Évolution
- . Urgence
- . Rendez-vous
- pour rompre l'isolement.

Comment ?

- Enquête – sondage auprès d'associations.
- Agence de développement dans la santé.
- Gratuité sur Android et iPhone.

À qui s'adresse cette application ?

- Au malade – à leurs familles
 - au médecin
 - elle reçoit le soutien de l'ARN Champagne Ardennes.
 - elle obtient le Label 2015 du droit des patients.
- Le budget est de 30 000 €.

Présentation de l'application :

1°) **Premièrement (En rouge) Vivre avec une maladie rare : en savoir plus**

- s'informer
- les droits
- présenter Alliance Maladies Rares
- et la plate-forme maladies rares.

2°) **Deuxièmement (en vert) Ma santé**

- rendez-vous
- symptômes
- relevés et cours
- traitement

D'abord : symptômes généraux tels fatigue, douleur ponctuelle, douleur chronique.
Le corps est représenté de face et de dos pour indiquer les régions douloureuses.
Puis des symptômes spécifiques au patient et à sa pathologie.
Faire un graphique est possible.
Les traitements sont notés de même que les traitements intercurrents.

3°) **Troisièmement Les indispensables (en bleu)**

- archivage des données
- répertoire (10 pages)
- prendre une photo et la répertorier
- .rendez-vous médical et administratif à faire
- .rappel de rendez-vous de 10 minutes à 24 heures jusqu'à un an avant

Dans mes indispensables, il y a

- photos (radios, résultats d'examens ...)
- notification MDPH
- numéro et nom du médecin (portable, mail)

La sauvegarde des données sur téléphone est à faire.

L'application sortira en septembre 2016.

Des modifications et améliorations sont déjà prévues.