

# Maladies rares et maladies chroniques : @vançons avec le numérique !

## PRÉ-PROGRAMME

## MATINÉE

8h30 – 9h15

### ACCUEIL DES PARTICIPANTS

9h15 – 9h45

### INTRODUCTION DE LA JOURNÉE

Vincent-Nicolas Delpech, directeur de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades  
P<sup>r</sup> Pierre Carli, président de la commission médicale d'établissement (Necker)  
Pr Sabine Sarnacki, coordinatrice médicale de l'espace maladies rares (Necker)  
P<sup>r</sup> Alain Fischer, directeur de l'Institut *Imagine*  
Amélie Verdier, secrétaire générale AP-HP  
Anne-Marie Armanteras de Saxcé, directrice générale de l'offre de soins (Ministère de la santé)

9h45 – 10h45

### MALADIES RARES, MALADIES CHRONIQUES ET SANTÉ NUMÉRIQUE, QUELLE DYNAMIQUE ?

Modérateur : Raphaël Beaufret, (direction des systèmes d'information - AP-HP)

#### E-santé et maladies chroniques, les institutions s'engagent

**Présentation de l'engagement de la Fédération hospitalière de France (FHF)**

David Gruson, FHF - délégué général

**Présentation de l'engagement de la DGOS dans l'innovation numérique**

Yannick Le Guen, DGOS - sous-directeur

#### E-santé et maladies rares, où en sommes-nous à Necker?

**État des lieux des CRMR et filières de Necker sur leurs pratiques numériques : rêves et freins pour les concrétiser – besoins en pratique**

D<sup>r</sup> Célia Crétolle (MAREP - Necker / NeuroSphinx)

10h45 – 11h

### PAUSE CAFÉ DANS LE SHOW-ROOM

11h – 11h45

### PROSPECTIVES : SANTÉ NUMÉRIQUE EN 2020. RÊVONS !

Gilles Babinet, digital champion et entrepreneur dans le domaine du numérique

11h45 – 13h

### LE PARCOURS DE SOINS NUMÉRIQUE

Modérateur : DrSc. Rémy Choquet (BNDMR) – Dr Célia Crétolle

#### Enseignements, recherche : ressources numériques pour les professionnels

**Les transformations numériques dans la formation en santé**

P<sup>r</sup> Antoine Tesnière (Département de simulation Ilumens, Université Paris-Descartes)

**Génomique et bio-informatique à l'ère du NGS**

P<sup>r</sup> Stanislas Lyonnet (Génétique / Institut Imagine)

DrSc. Patrick Nitschké (Université Paris-Descartes)

#### Accompagnement des patients : les solutions innovantes

**Poop & Pee**

D<sup>r</sup> Célia Crétolle (NeuroSphinx)

**Noa**

Béatrice Langellier-Bellevue (Espace Transition Ado-Jeunes adultes – Necker)

**Dive**

D<sup>r</sup> Cécile Godot (diabétologie pédiatrique - Necker)

D<sup>r</sup> Jacques Beltrand (diabétologie pédiatrique - Necker)

**Rare connect**

Denis Costello (Eurordis)

13h – 14h

### BUFFET DÉJEUNER DANS LE SHOW ROOM

# APRES-MIDI

14h – 15h30

## SANTE NUMÉRIQUE, REGARDS CROISÉS

Modérateurs : Sabine Sarnacki et Enguerrand Habran (Fonds de dotation Recherche & Innovation de la FHF)

**Outils de prise en charge : réseaux médicaux, télé expertise et télé consultation**

**Télé consultation : réseau polyhandicap pédiatrique**

P<sup>f</sup> Isabelle Desguerre (neurologie Necker - Université Paris-Descartes)

**Télé-expertise : réseau OPHDIAT**

P<sup>f</sup> Pascale Massin (Ophtalmologie - Lariboisière)

**Télé-médecine**

Sophie de Chambine (DOMU – AP-HP)

**Cadres juridique, éthique et financier**

**De la protection au partage des données**

P<sup>f</sup> Marie-France Mamzer (comité de protection des personnes Île-de-France II - Necker)

**Innovations numériques et valorisation**

D<sup>f</sup> Benoît Labarthe (OTT&PI – AP-HP)

15h30 – 16h45

## PAUSE CAFÉ

**Point de vue des associations, des patients et des soignants : quelles incidences pour le suivi de la maladie ?**

**Témoignage des associations**

Isabelle Varnet (Alliance Maladies Rares)

**Témoignage de patient : diabète**

D<sup>f</sup> Cécile Godot (UTET – Necker)

D<sup>f</sup> Jacques Beltrand (diabétologie – Necker)

**Ce que les applis ont changé dans les pratiques des soignants**

Sarah Chaumon (équipe douleur - Necker)

Céline Mahé (ORL chirurgie cervico faciale et neurochirurgie- Necker)

**Ce qui change et ce qui peut changer dans la relation soignant/patient**

**Le point de vue des psychologues : relations modifiées**

DrSc. Rémy Potier (UFR Etudes psychanalytiques, centre de recherche psychanalyse, médecine et société - Université Paris-Diderot, Sorbonne-Paris-Cité)

16h45 – 17h

## UN PROJET POUR NECKER

Vincent-Nicolas Delpech, directeur de l'hôpital universitaire Necker – Enfants malades

---

### Hôpital universitaire Necker – Enfants malades

Institut Imagine

24, boulevard du Montparnasse - 75015 PARIS



**L'inscription est gratuite mais obligatoire [ICI](#)**

Les personnels AP-HP qui souhaitent valoriser leur participation en journée de formation doivent également s'inscrire auprès du service de formation de leur établissement (session : 6235400001)

---

### >> Contacts

Laure Boquet, direction des finances et de la recherche : [laure.boquet@aphp.fr](mailto:laure.boquet@aphp.fr)

Dr Célia Crétolle, centre de référence MAREP : [celia.cretolle@aphp.fr](mailto:celia.cretolle@aphp.fr)

Véronique Richard, espace maladies rares, maladies chroniques : [veronique.richard@aphp.fr](mailto:veronique.richard@aphp.fr)



# Maladies rares et maladies chroniques : @vançons avec le numérique !

## SHOW ROOM (inter-sessions)

### MedPics ..... Dr Safia Slimani

*MedPics est une application mobile de partage de cas cliniques et de discussion entre les professionnels de santé.*

### Compilio ..... Jean-Christophe Barre

*Le carnet de soins Compilio est un outil sécurisé, confidentiel et gratuit qui permet de faciliter la coordination des soins de l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques (handicap / maladie chronique).*

### Feux follets : cours de cuisine en MOOC ..... Laetitia Domenighetti

*Cours de cuisine en ligne pour les patients atteints de maladies métaboliques héréditaires : phénylcétonurie (PCU), leucino...*

### Poop & Pee ..... Célia Crétolle

*Poop & Pee est une application développée par le centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes (MAREP, avec le soutien de la filière de santé NeuroSphinx.*

*Cette application permettra d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients incontinents, afin de les aider à obtenir une propreté socialement acceptable.*

*Cette application a reçu le prix d'éducation thérapeutique du Hackathon New Health Paris 2015 et le prix du Fonds de dotation Recherche & Innovation de la FHF 2015.*

### Noa ..... Béatrice Langellier-Bellevue

*NOA est une appli qui permet à l'adolescent de suivre sa santé au quotidien pour devenir autonome dans son parcours de soins. Elle a été co-construite avec les adolescents.*

*Cette application a reçu le grand prix du jury « Chronicité » et le prix coup de cœur du public du Hackathon New Health Paris 2015.*

### Dive ..... Cécile Godot

*Dive est un serious game, accessible via internet et une connexion sécurisée, dans lequel les jeunes pourront évoluer grâce à avatar personnalisable.*

*Au sein du monde virtuel proposé, ils pourront avoir accès à :*

- des animations et des vidéos éducatives pour comprendre la maladie et sa prise en charge
- des jeux et des quizz pour apprendre en s'amusant
- des quêtes à accomplir pour expérimenter et être en situation de décider
- un forum et un espace chat pour échanger avec d'autres jeunes et des professionnels de santé

*Dive est donc un véritable support éducatif adapté aux jeunes.*

### « Rare connect » ..... Denis Costello

*Rare connect est une plateforme où les patients atteints d'une maladie rare, leur famille et les associations de patients peuvent développer des communautés en ligne et engager des conversations à travers les continents, dans plusieurs langues différentes. Ces communautés internationales en ligne, permettent aux patients de parler des problèmes qu'ils rencontrent en rapport avec la maladie rare dont ils souffrent.*

### Ilumens ..... Émeline D'Angelo

*Le département de pédagogie médicale de l'Université Paris-Descartes Ilumens a été créé en 2011. Il utilise toutes les solutions de simulation basse fidélité haute fidélité, serious games, medusims pour l'apprentissage, la formation et l'évaluation des professionnels de santé.*

*Sont présentés : un serious game : « Born to be alive » (simulation de suivi de grossesse) et un mannequin bébé de simulation*

## **BNDMR Bamara**..... Rémy Choquet

*La Banque nationale de données maladies rares (BNDMR) est un instrument national d'épidémiologie et de santé publique au service des maladies rares. Elle vise à mettre en place une structure sécurisée qui permettra de colliger les données médicales anonymisées de tous patients atteints de maladies rares à l'échelon national. Ces données sont collectées dans les centres de référence et les centres de compétences maladies rares à partir, notamment, des dossiers patients compatibles et de bases de données (registres, cohortes...) de maladies rares.*

## **My radio check**..... Julie Valette

*Lancée par la filière de santé OSCAR, « My Radio Check » est une application mobile à destination des patients. Elle permet de suivre l'indice cumulé d'exposition aux rayons X ainsi que la fréquence d'examens radiologiques par zone anatomique. Cette application apporte un bénéfice direct à la fois pour le patient et pour le médecin : elle améliore la prise en charge et prévient les risques de surexposition.*

*Cette application a reçu le prix du meilleur projet « Prévention » au Challenge d'Innovation New Health 2016.*

## **GLOSSAIRE**

BNDMR	_____	Banque nationale de données maladies rares
DGOS	_____	Direction générale de l'offre de soins
DOMU	_____	Direction de l'organisation médicale et des relations avec les Universités
FHF	_____	Fédération hospitalière de France
MAREP	_____	Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares
NeuroSphinx	_____	Filière de santé maladies rares : troubles neurologiques et malformatifs sphinctériens
NGS	_____	Séquençage haut débit (next-generation sequencing)
OPHDIAT	_____	Réseau de télé-médecine pour le dépistage de la rétinopathie diabétique
OSCAR	_____	Filière de santé maladies rares : maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage
OTT&PI	_____	Office du transfert de technologie & des partenariats industriels
UTET	_____	Unité transversale d'éducation thérapeutique