

SPONDY+

L'observatoire collaboratif des spondylarthrites

by

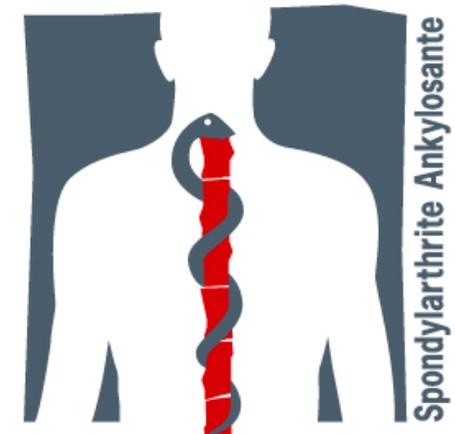


# Sommaire

SPONDY+ 



- > Un modèle innovant
- > Pourquoi ?
- > Comment ?
  
- > Le programme SPONDY+
- > Offre de sponsoring



# Un modèle innovant

SPONDY+ 



UNIVERSITÉ DE  
VERSAILLES   
ST-QUENTIN-EN-YVELINES



BePATIENT 

- > L'université Versailles Saint-Quentin en Yvelines  
Pr M. BREBAN et Dr G. CHIOCCHIA
- > L'association de patients ACS, Action Contre les Spondylarthropathies  
M. F GERALD
- > La société BePATIENT  
M. F DURAND-SALMON

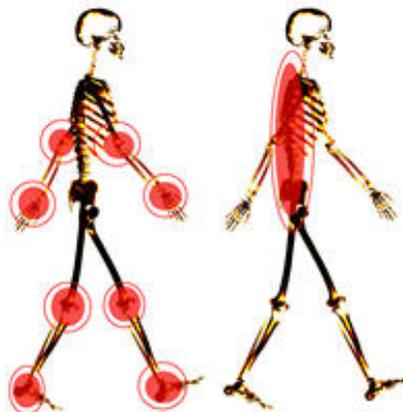
# Pourquoi ?

SPONDY+  
+



- Il est avéré qu'il y a un manque de suivi des patients
- ... Des problèmes d'observance
- ... Que l'on peut aider le patient à mieux gérer sa maladie

En France, entre 120 000 et 200 000 patients atteints de spondylarthrite.



# Comment ?

SPONDY+ 



Avec Spondy+, une solution complète, intégrée et qui amène des bénéfices à tous les acteurs du programme, en créant une communauté de pratique réellement opérationnelle :

- Une offre d'accompagnement personnalisé du patient pour gérer de manière plus autonome ses paramètres médicaux et son quotidien de malade chronique.
- Création de liens entre patients et optimisation de la relation patient <> médecin.
- Un outil d'aide à l'observance et au suivi du patient par les centres experts.
- Information et formation qualifiée du patient, de sa famille, de son médecin traitant.
- Un outil qui permet aux chercheurs de réaliser des enquêtes dans la « vraie vie » en temps réel.

# Le programme

SPONDY+ 



Pour s'informer sur les nouvelles  
touchant la spondylarthrite

LIVE



CAMPUS

Pour se former via un contenu  
ludique et validé par des experts.



COACHING

Pour partager avec la  
communauté SPONDY+



LAB

Pour soutenir la recherche en  
participant à des enquêtes.



POCKET

Pour optimiser la gestion du  
quotidien



La plateforme  
e-Santé

**BEPATIENT**

# SPONDY+

L'observatoire collaboratif des  
spondylarthrites

-  **Votre espace santé**
-  **Votre communauté**
-  **L'actu en vidéos**
-  **Pour mieux comprendre**
-  **La recherche avec vous**

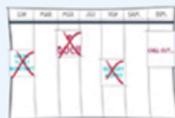
E-mail

Password

[Mot de passe oublié ?](#)

**SE CONNECTER**

## MESURES & CALENDRIER



## TABLEAU DE BORD



## AIDE MÉMOIRE

- Aller au labo
- Vérifier mes mesures
- Appeler le pharmacien



Pour optimiser la gestion de  
mon quotidien et partager  
mes expériences  
avec ma communauté.



Devenez évaluateur en  
renseignant votre  
adresse mail  
ci-dessous

Votre adresse mail

**ENVOYER**

Tout comprendre de BePATIENT en 1 minute 30



Un service co-produit par





- ▶ Vos premiers pas...
- ▶ Tous vos services...

### Patient SPONDY

#### Accueil

 [Mon profil](#)

 [Messagerie \(0\)](#)

#### Qui êtes-vous ?

[BASFI et BASDAI](#)

[Mon carnet de suivi](#)

[Mon agenda](#)

▶ [Mon tableau de bord](#)

[Mes check lists](#)

[Mon bloc notes](#)

[Mes documents](#)

#### Besoin d'aide ? Cliquez ici



Vous rencontrez des difficultés dans l'utilisation de la plateforme ?

Laissez-nous vos coordonnées et nous vous rappellerons gratuitement pour répondre à vos questions.



Recherchez dans

News  Événements  Forums

Tapez vos mots clés

### TABLEAU DE BORD



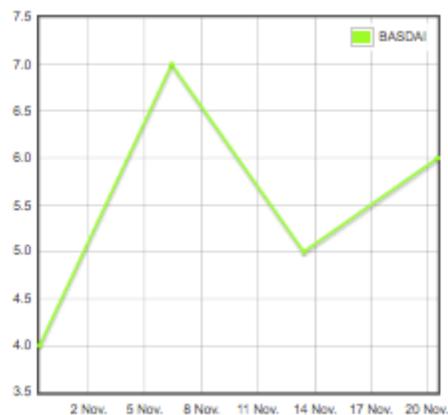
Surveillez et suivez l'évolution de vos mesures à l'aide d'une représentation simple de vos données.

Vous pouvez spécifier des alertes qui s'afficheront en rouge dans le graphique si les valeurs limites que vous aurez définies sont dépassées.

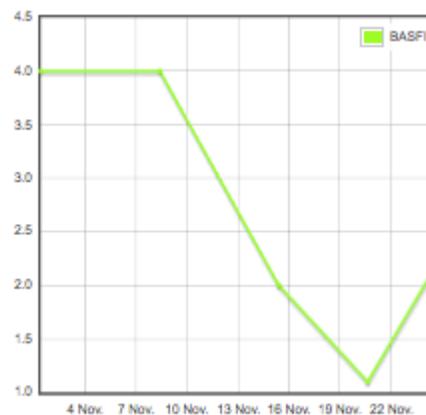
Ces données sont à vous mais vous pouvez les imprimer si vous le souhaitez pour les montrer à votre médecin mais celui-ci n'y a pas automatiquement accès.

Evènement / Mesure	Occurrences	Nb de mesures saisies	Dernière saisie
 BASDAI	4	4	20/11/2013 à 12h10
 BASFI	6	5	24/11/2013 à 17h39
 Scores			

#### ▶ BASDAI \*



#### ▶ BASFI \*



\* Uniquement les 30 dernières valeurs sont affichées dans les graphiques



# COACHING

# SPONDY+



## SPONDY+



Recherchez dans

News  Événements  Forums

Tapez vos mots clés



- ▶ Vos premiers pas...
- ▶ Tous vos services...

Patient SPONDY

Accueil



Mon profil



Messagerie (0)

Mon réseau

Vidéo conférence

▶ Forums

Besoin d'aide ? Cliquez ici



Vous rencontrez des difficultés dans l'utilisation de la plateforme ?

Laissez-nous vos coordonnées et nous vous rappellerons gratuitement pour répondre à vos questions.

### PARLONS DE NOUS...

▶ Créer un thème ▶ Retour aux forums

7 éléments dans la liste

Choisissez un thème



Sujet

Réponse

Dernier message

J'agis

0

0

-

Mon avenir

0

0

-

Mon identité

0

0

-

Mon vécu

0

0

-

Mon ressenti

0

0

-

Je change

0

0

-

Je partage

0

0

-



UTILISATION

Conditions générales d'utilisation

Consentement du patient

CONTACTS

CONTACT

SUPPORT

SUGGESTION

ADMINISTRATION

MON PROFIL

ADMINISTRATIF

COMPTE

SECURITE

CONFIDENTIALITE

CONNEXIONS

Un service co-produit par





- ▶ Vos premiers pas...
- ▶ Tous vos services...

### Patient SPONDY

#### Accueil



Mon profil



Messagerie (0)

#### News

Événements

Vidéos

#### Besoin d'aide ? Cliquez ici



Vous rencontrez des difficultés dans l'utilisation de la plateforme ?

ez-nous vos coordonnées et



Recherchez dans

News  Événements  Forums

Tapez vos mots clés

déconnexion

## NEWS

### Patient et professionnels de santé : décider ensemble !

Publié le 15/11/2013 par Administrateur SPONDY+



La décision médicale partagée correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision...

▶ Lire la suite

### Nouvelle rubrique sur [ansm.sante.fr](http://ansm.sante.fr) pour faciliter la déclaration des effets indésirables.

Publié le 13/11/2013 par Administrateur SPONDY+



Une nouvelle rubrique est disponible sur le site internet de l'ANSM afin de faciliter la déclaration des effets indésirables suspectés d'être liés à l'utilisation d'un produit de santé. La navigation par type de produit (médicaments, dispositifs médicaux...

▶ Lire la suite

### Un label et un annuaire des ostéopathes.

Publié le 07/11/2013 par Administrateur SPONDY+



Vous recherchez un ostéopathe proche de chez vous ? Voici un label et un annuaire à votre disposition. Cliquez sur le logo

▶ Lire la suite





Recherchez dans

News  Événements  Forums

Tapez vos mots clés

- ▶ Vos premiers pas...
- ▶ Tous vos services...

### Patient SPONDY

#### Accueil

Mon profil

Messagerie (0)

0 - Pour commencer

▶ 1 - La spondylarthrite

2 - Le diagnostic

3 - Les traitements

4 - Le quotidien

5 - Droits des patients

Testez vos connaissances

Gymnastique

Le consortium

### Besoin d'aide ? Cliquez ici



Vous rencontrez des difficultés dans l'utilisation de la plateforme ?

Laissez-nous vos coordonnées et nous vous rappellerons gratuitement pour répondre à vos questions.

## PARTIE 2 - QU'EST-CE QUE LA SPONDYLARTHRITE ? \*

*La spondylarthrite est une maladie inflammatoire chronique causée par un dérèglement du système inflammatoire de votre organisme.*

### Cas d'une inflammation normale

Le système inflammatoire réagit face à une agression de l'organisme. L'agression peut être une brûlure, une coupure, une blessure, un rhume...

Dans ce cas-là, le corps déclenche son mécanisme de défense pour se débarrasser de son agresseur et des parties endommagées. Le corps sollicite un véritable armada composé d'enzymes et de globules blancs, appelées leucocytes pour faire ce travail.

Les enzymes sont des molécules complexes appartenant au groupe de protéines qui découpent les parties endommagées pour faciliter leur évacuation. Au même moment, les leucocytes accourent pour éliminer les cellules infectées, engloutir les microbes, les cellules mortes et les débris, et produire des anticorps.

Les anticorps sont des protéines servant à capturer et éliminer des substances indésirables...tels les débris provenant des tissus.

Conséquence de toute cette agitation à l'endroit de l'agression, l'organe devient rouge et chaud car le flux sanguin augmente. L'accumulation de liquide plasmatique à cet endroit crée un oedème. Cela se manifeste de façon visible par un gonflement de l'organe. Et bien sûr, comme il y a beaucoup de stimulations nerveuses dans l'organe, celui-ci est douloureux. Ce qui nous prévient de l'utiliser tant que notre corps ne l'aura pas remis en forme.



*Qui est cru que notre corps déclençait tout cela même pour une simple égratignure?...*





Recherchez dans  
 News  Événements  Forums

Tapez vos mots clés

- ▶ Vos premiers pas...
- ▶ Tous vos services...

### Patient SPONDY

#### Accueil



Mon profil



Message(s) (0)

### Enquêtes

Évaluation de la qualité de vie

### Besoin d'aide ? Cliquez ici



Vous rencontrez des difficultés dans l'utilisation de la plateforme ?

Laissez-nous vos coordonnées et nous vous rappellerons gratuitement pour répondre à vos questions.

## ENQUÊTES

Participez à l'avancée de la Recherche en remplissant les enquêtes ci-dessous.

### La boîte à idées



Nous vous proposons ce questionnaire afin de répondre au mieux à vos attentes. Il vous prendra environ 6,30 minutes !

la boîte aux idées

▶ Remplir le questionnaire

1 élément dans la liste

#### UTILISATION

Conditions générales d'utilisation  
 Consentement du patient

#### CONTACTS

CONTACT  
 SUPPORT  
 SUGGESTION

#### ADMINISTRATION

MON PROFIL  
 ADMINISTRATIF  
 COMPTE

#### SECURITE

CONFIDENTIALITE  
 CONNEXIONS

Un service co-produit par



### LES CHIFFRES CLÉS DES MALADIES CHRONIQUES

**QU'EST CE QU'UNE MALADIE CHRONIQUE ?**  
 « Une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies. »

**PRINCIPALES MALADIES CHRONIQUES**

**15 MILLIONS** de personnes atteintes en France

**16,8 MILLIARDS** d'euros en 2011 en France

**ELLE SONT DÉFINIES PAR :**

1. Elles sont durables
2. Elles sont évolutives
3. Elles nécessitent un traitement continu
4. Elles entraînent des complications, des incapacités ou des décès

**QUI EST LE PLUS TOUCHÉ EN FRANCE ?**

Les maladies chroniques touchent particulièrement les personnes âgées avec de fortes disparités en fonction des régions françaises.

**LA PRISE EN CHARGE EN FRANCE...**

**65 MILLIARDS** d'euros sont consacrés à la prise en charge des ALC.

**LE DIABÈTE** représente 13 % des ALC, un coût de l'ordre de 10 milliards d'euros.

**LE ALD - INFECTION DE LONGUE DURÉE**

**...RESTE UN DÉFI MAJEUR**

**9 MILLIONS** de personnes au régime général, soit 15% de la population en 2010.

**EN 2010**, 28 millions de personnes en France ont reçu un traitement au moins.

Les effets de l'ALD représentent 17% de la production des ALC, soit 10 milliards d'euros.

**LES ACTIONS DE LA FONDATION ROCHE**

**2,2 millions** d'euros investis depuis 2004

**145 000 euros** alloués à la recherche en sciences humaines et sociales

**29 projets** soutenus pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

**10 rencontres** et débats pour faire avancer la recherche et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

**Fondation Roche**

# Roadmap 2014 (1)

SPONDY+



- › Évaluation sur 100 patients volontaires sur Q1.
- › Présentation des premiers résultats de l'évaluation d'usage du service lors de la JNS organisée par ACS-France le 4 avril 2014.
- › Ouverture du service dans sa version 1.0 avec pour objectif le recrutement de 1000 patients à fin 2014.
- › Avril 2014: Formation à l'éducation thérapeutique de 5 patients partenaires/experts (1 par grande région): Animateur, tuteur de la communauté des patients.
- › Mai 2014: Création d'un groupe de professionnels de santé au niveau national "Centres sentinelles ».
- › Juin 2014: Premier "Grand Direct de la Spondy": Émission interne interactive réservée en direct aux membres de Spondy+ et à des accès privilégiés pour nos sponsors.

# Roadmap 2014 (2)

SPONDY+



- › Création sur la base de cette e-Cohorte de différents sous-groupes de patients volontaires pour des travaux d'évaluations spécifiques.
- › Proposition de présentation lors de la SFR en décembre 2014.
- › Décembre 2014: Second "Grand Direct de la Spondy": Émission interne interactive réservée en direct aux membres de Spondy+ et à des accès privilégiés pour nos sponsors.
- › Lancement de "SPONDY+ 2.0" en janvier 2015, avec pour objectif 3000 patients dans la e-Cohorte sur 2015.

SPONDY+

L'observatoire collaboratif des spondylarthrites

by

