

**ET AUSSI**

L'ACTUALITÉ DE LA TRANSFORMATION NUMÉRIQUE DES SERVICES DE SANTÉ

## 02 Pharma et DM

EN BREF. Google Cloud met le cap sur la santé (p. 5)

## 06 Financeurs et acteurs publics

ACTUALITÉ. Le Syntec Numérique renouvelle son appel à une loi de programmation santé (p. 8)

EN BREF. Lancement des consultations autour du plan de transformation du système de santé (p. 9)

## 11 Services de santé

3 QUESTIONS À. Gregory Katz, Groupe Elsan : "Ichom va permettre d'améliorer la qualité des soins" (p. 12)

TRIBUNE. Marion Loustric (SIA Partners) : "L'interopérabilité, une condition nécessaire au développement du numérique en santé ?" (p. 13)

EN BREF. La télémédecine entre au catalogue de la centrale d'achats hospitalière Resah (p. 14)

## 15 Droit devant

TRIBUNE. Pierre Desmarais (Avocat, Analyste Risques IT) : "Établissement de santé : décodage des obligations liées au RGPD"

## 16 Dataroom

La Commission européenne évalue les attentes des citoyens

# Myélome multiple : les bénéfices d'un MOOC conçu pour les patients

L'association des malades du myélome multiple (AF3M) a conçu avec la société spécialisée Dr Spoc un MOOC pour les patients et leurs proches, financé en partie par le laboratoire Janssen. Retour d'expérience sur ce format, rarement conçu à destination des malades.



Lire page 2

## Hy-Result cherche son modèle économique

Depuis 2014, des membres de l'équipe du service hypertension artérielle de l'hôpital européen George Pompidou développent un algorithme : Hy-Result. Cet outil, validé scientifiquement, permet une interprétation automatique des résultats de mesure de pression artérielle.

Lire page 10

## L'AACC Santé veut digitaliser la communication santé

Thierry Kermorvant est président de la délégation Santé du syndicat professionnel AACC (Association des agences-conseils en communication). Il détaille à *mind Health* sa feuille de route pour notamment accélérer la transformation digitale des annonceurs santé.

Lire page 4

## L'outil d'évaluation des hôpitaux Ichom prépare son déploiement en France

Le consortium international, qui fournit des standards afin de mesurer les performances des hôpitaux en fonction de chaque pathologie, compte plusieurs soutiens en faveur de son développement en France. Un projet qui pourrait bénéficier de la digitalisation des patients. Le ministère de la Santé et la HAS notamment suivent de près ce projet.

Lire page 6

## Myélome multiple : les bénéfices d'un MOOC conçu pour les patients

L'association des malades du myélome multiple (AF3M) a conçu avec la société spécialisée Dr Spoc un MOOC pour les patients et leurs proches, financé en partie par le laboratoire Janssen. Retour d'expérience sur ce format, rarement conçu à destination des malades.



Photo : Dr Spoc

### Le MOOC en chiffres

**472 inscrits et 262 participants**, sur 2 000 adhérents à l'AF3M et **20 000 personnes atteintes du myélome multiple** en France  
**82 % de malades et 13 % de proches**  
**195 personnes** ont obtenu la certification  
**4 500 contributions** récoltées  
**60 000 euros** de budget  
**Un taux de satisfaction de 98 %.**

Les MOOC (Massive open online course) sont une forme répandue d'apprentissage et de formation pour les professionnels de santé. Ce format de cours en ligne et en vidéo est toutefois plus rarement, et beaucoup plus récemment, proposé aux malades et à leurs proches afin de pallier l'éloignement géographique ou l'isolement, fédérer les patients, faciliter l'accès à l'information et aux experts.

“Leur développement à destination des patients correspond à un mouvement de la santé d'aller vers de la pédagogie active et inversée. L'information n'est pas toujours descendante et les patients peuvent eux aussi monter en compétences, émettre des avis, partager des connaissances”, explique [Hervé Barkatz](#), cofondateur d'[HBMotion](#), qui vise à améliorer l'éducation pour la santé des personnes atteintes de maladies chroniques. Via

l'activité Dr Spoc, la société conçoit et édite des parcours pédagogiques, sous la forme de MOOC ou de SPOC (Small private online course) pour les patients, les aidants ou les professionnels de santé.

Dr Spoc a conçu pour la première fois en 2017 deux MOOC à destination des patients et leurs proches. L'un sur la [polyarthrite rhumatoïde](#), élaboré avec l'association de patients ANDAR, et l'autre sur [le myélome multiple](#), avec l'association des malades du myélome multiple (AF3M). “Plusieurs raisons justifiaient le choix du MOOC : c'est une maladie rare, méconnue, qui compte 5 000 nouveaux cas par an. Nous sommes de plus suivis dans une centaine d'hôpitaux dans toute la France et sommes très attentifs aux avancées des traitements dans ce domaine, car aujourd'hui 20 % seulement des malades pourront atteindre un stade de rémission fonctionnelle”, détaille Bernard Delcour, ■■■

Six mois ont été nécessaires pour concevoir le MOOC avec Dr Spoc

■ ■ ■ vice-président en charge de la stratégie et des projets de l'AF3M. Une enquête auprès des 2000 adhérents de l'AF3M sur les attentes en acquisitions de savoirs, pour laquelle elle a reçu 400 réponses, a permis de définir les contours du MOOC. Il a été acté au cours de l'année 2016 que l'objectif est d'aider les patients à comprendre leur maladie et les traitements, avoir une présentation sur les essais cliniques en cours et aider à mieux appréhender la vie avec myélome. Le public visé : les malades, mais aussi leurs proches et des professionnels de santé, comme des infirmières, souhaitant être mieux formés sur la maladie.

Selon Dr Spoc, le bénéfice du MOOC est également de toucher des personnes ayant des difficultés de déplacement, de faire des économies par rapport aux formations en présentiel, ou à l'organisation de conférences telles que la journée du myélome multiple organisée chaque année par l'AF3M, et améliorer la relation avec les soignants.

### Un projet à 60 000 euros

L'AF3M a mis quelques mois à trouver les financements : pour ce projet à 60 000 euros, la moitié est financée par l'association, et l'autre par le laboratoire Janssen. *“Les laboratoires sont intéressés par tout ce qui concerne les évolutions des parcours de soins, notamment dans le digital. Janssen nous a apporté un soutien uniquement institutionnel, les contenus ont été conçus en lien avec notre comité scientifique élargi”*, indique Bernard Delcour. Six mois ont été nécessaires pour concevoir le MOOC avec Dr Spoc, qui assure notamment l'ingénierie pédagogique. L'association s'est appuyée en partie sur des contenus déjà réalisés pour ses journées internationales annuelles.

Le MOOC se compose d'une cinquantaine de formats (vidéos, quiz, textes, webinars...) divisés en cinq modules : qu'est-ce que le myélome, les traitements, mieux vivre avec la maladie, gérer les relations avec l'entourage et enfin bilan et perspectives. Il est ponctué de quiz (sans note) invitant le participant à tester ses connaissances et chaque module se termine par une web-conférence où les patients s'adressent directement aux hématologues et aux bénévoles de l'AF3M.

### Le coût par participant : environ 200 euros

La première vague du MOOC a débuté à la suite de la journée internationale du myélome multiple, en octobre 2017, pour s'achever en décembre 2017.

Elle a totalisé 472 inscrits, dont 262 personnes effectivement engagées dans la formation. 195 ont obtenu leur certificat, soit un taux de complétion de 77 %. Près de 4500 contributions ont été recensées et les webinars ont réuni en moyenne 84 personnes. 60 % des participants avaient entre 61 et 70 ans, ce qui est plus jeune que la moyenne des malades diagnostiqués. *“Nous nous réjouissons toutefois que des personnes de plus de 80 ans aient participé, et même une personne de 98 ans”*, affirme Bernard Delcour.

Les participants étaient composés à 82 % de malades, 13 % de proches et 5 % de professionnels de santé ou d'étudiants. 61 % sont des malades depuis moins de cinq ans et 21 % depuis cinq à dix ans. Ils étaient en outre assez uniformément répartis sur le territoire, avec 14 % des personnes situées en Île-de-France et 11 % en Nouvelle Aquitaine par exemple. Une enquête qualitative a permis de constater un taux de satisfaction de 98 % et une montée en compétences des participants en savoir être, savoir-faire et connaissance sur le myélome.

Le recrutement s'est principalement fait via la journée nationale du myélome car 77 % des participants au MOOC connaissent l'AF3M et 85 % ont participé à la journée nationale. *“Le coût déboursé par l'association par participant est relativement élevé, environ 200 euros, mais lorsqu'on le compare aux réunions physiques que l'on organise, le budget est similaire”*, ajoute Bernard Delcour.

L'enjeu est désormais de recruter des participants pour [la deuxième session](#), qui démarrera le 14 mai 2018, en communiquant auprès des adhérents de l'association, mais aussi des réseaux dont dispose Dr Spoc auprès des professionnels de santé. Pour cette deuxième vague, une partie des contenus sera actualisée et le groupe des tuteurs bénévoles sera accompagné par une psychologue, afin d'être mieux formé à être un véritable “patient-écoute”. ■

Marion-Jeanne Lefebvre

Retrouvez toutes nos études de cas sur notre site web dans la rubrique [Études de cas](#).