

Enquête terrain Projet DREPACARE

Observatoire de la e-santé dans les
pays du Sud de la Fondation Pierre Fabre

Une application mobile préventive informative et de suivi personnalisé gratuite, à destination des drépanocytaires, des proches, et des professionnels de santé, en Afrique et en France



M. Amaury Bertaud, Fondation Pierre Fabre

Avril 2019, Mali

Table des matières

I.	AVANT-PROPOS	1
II.	CONTEXTE.....	2
	A. La drépanocytose.....	2
	B. Mali.....	2
III.	LA GENESE DU PROJET.....	3
	A. Origines du projet	3
	B. L'équipe	3
	C. Objectifs.....	3
IV.	QUELLE ORGANISATION POUR UNE APPLICATION MULTI-PAYS ?.....	4
	A. Des équipes d'ambassadeurs par pays	4
	B. Des partenaires dans le monde entier	4
	C. Des outils pour une évaluation de l'outil	5
	D. Un comité scientifique composé de chercheurs, médecins et infirmiers bénévoles.....	5
V.	DES FONCTIONALITES INNOVANTES.....	6
	A. Présentation des fonctionnalités	6
	B. Les fonctionnalités les plus appréciés.....	7
VII.	QUEL MODELE ECONOMIQUE POUR UNE APPLICATION GRATUITE ?.....	8
	A. Le constat	8
	B. Drepa Home Care : Télémédecine et hospitalisation à domicile	8
VIII.	QUEL IMPACT POUR LES BENEFICIAIRES ?.....	9
	A. Impact pour les patients	9
	B. Echange avec les ambassadeurs de DrepaCare au Mali	9
	C. Enquête auprès des utilisateurs au Mali :	10
IX.	DES PERSPECTIVES AMBITIEUSES	13
	A. Avoir une application parfaitement fonctionnelle	13
	B. Ajouter de nouvelles fonctionnalités	13
	C. Développer des partenariats	13
	D. Créer une base de données des utilisateurs	13
	E. Mettre en œuvre de la télémédecine	13
X.	CONCLUSION : UN JEUNE PROJET PROMETTEUR	14
XI.	BIBLIOGRAPHIE	15

I. AVANT-PROPOS

Cette enquête a été réalisée à Bamako à travers :

- Des rencontres des utilisateurs : patients, médecins et techniciens utilisant l'application au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose.
- Des rencontres et échanges avec les ambassadeurs de DrepaCare au Mali.
- Une interview de l'équipe DrepaCare, basée en France.

Merci à toutes ces personnes qui ont transmis avec sincérité leur expérience DrepaCare.

II. CONTEXTE

A. La drépanocytose

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue au monde. Maladie de l'hémoglobine (qui sert à transporter l'oxygène à travers le corps), elle se manifeste par une anémie, une sensibilité aux infections, des crises très douloureuses causées par une mauvaise circulation sanguine et par le manque d'oxygénation des tissus (surtout des os), des crises vaso-occlusives à l'origine de complications majeures comme les accidents vasculaires cérébraux, le syndrome thoracique aigu et l'ostéonécrose.

Chaque année, on estime que 300 000 enfants naissent avec la maladie dont **2/3 en Afrique Subsaharienne** [1]. Sans prise en charge, la mortalité des enfants drépanocytaires est supérieure à 50% [2]. Le nombre de patients drépanocytaires va augmenter aussi bien dans les pays à haut qu'à bas revenus [3]. Le Nigeria, la République Démocratique du Congo (RDC) et l'Inde concentreront 57% des naissances d'enfants drépanocytaires [4].

La survenue des crises douloureuses et des complications nécessite de fréquentes hospitalisations et une prise en charge adéquate. Cependant, cette prise en charge n'est pas toujours possible de par une absence de structures médicales, de personnels de santé formés et d'outils innovants de suivi des patients. De plus, il existe peu de spécialistes pour des millions de malades. Cette situation s'empire par la lourde charge de travail des médecins spécialistes de la drépanocytose, la distance et la disponibilité des professionnels de la santé. De plus, entre deux consultations, les professionnels de santé n'ont pas toujours accès à l'historique des crises, des hospitalisations dans d'autres centres de santé et des complications et autres informations utiles pour un meilleur suivi des drépanocytaires.

B. Mali

Au Mali, la drépanocytose affecte **cinq mille à six mille naissances par an**, soit près de **12%** de la population. Sa prise en charge est assurée par le centre de recherche et de lutte contre la drépanocytose de Bamako (CRLD). Près de 10 000 malades sont pris en charge dans ce centre spécialisé.

Malgré les progrès du numérique et la venue de la e-santé, il n'existe pas d'outils e-santé pour accompagner les drépanocytaires dans le suivi quotidien de leur maladie.

III. LA GENESE DU PROJET

A. Origines du projet

Le projet DrepaCare est né suite à une belle l'amitié entre Laetitia, Maryem et Anouchka en Master de santé publique à l'université Paris 13. En master 2 grâce au statut étudiant entrepreneur, elles ont substitué leur stage de six mois par un projet sur la drépanocytose !

Elle souhaitait innover pour aider les drépanocytaires. C'est de leurs histoires personnelles que leur combat a pris vie. Laetitia est drépanocytaire et Anouchka a perdu deux membres de sa famille atteints de cette maladie. C'est en janvier 2017 que c'est aventure a officiellement débutée.

En avril 2019, plus de **2700 personnes utilisent DrepaCare.**

B. L'équipe



- Anouchka KPONOU chargée de prévention et responsable des équipes Afrique. Elle est ingénieur en biotechnologie spécialité nutrition et titulaire d'un master de Santé Publique spécialité Nutrition Humaine.
- Laetitia DEFOI est infirmière diplômée d'Etat depuis 2014, titulaire d'un master 2 de Santé Publique spécialité Nutrition Humaine. Elle est drépanocytaire. Son vécu, ces difficultés et son expérience personnelle en tant que patiente experte est une véritable richesse. Elle est la responsable du pôle communication et relation publique.
- Meryem AIT ZERBANE détient un diplôme de pharmacienne également titulaire d'un master de Santé Publique spécialité Nutrition Humaine. Elle est responsable du pôle financement.

C. Objectifs

DrepaCare est une association qui lutte pour **l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose**. Elle a pour objectifs d'informer, de faire de la prévention, d'accompagner et d'aider les personnes atteintes de drépanocytose à travers : la création d'outils e-santé, de groupes de paroles et de vidéos d'informations et de témoignages.

Un premier prototype **d'application mobile préventive informative et de suivi personnalisé gratuite**, à destination des drépanocytaires des proches, et des professionnels de santé, en Afrique et France a vu le jour en 2018.

IV. QUELLE ORGANISATION POUR UNE APPLICATION MULTI-PAYS ?

A. Des équipes d'ambassadeurs par pays

Le fonctionnement des équipes DrepaCare en Afrique est identique dans chaque pays. Des équipes de bénévoles sont coordonnées par la responsable des équipes Afrique : Anouchka Kponou.

L'équipe du Mali est composée d'un ambassadeur, d'une l'ambassadrice et d'un membre du comité scientifique. Les ambassadeurs représentent le projet DrepaCare à tous les événements dans le pays.

La responsable des équipes supervise et coordonne toutes les activités. Tous les ans, elle établit un planning spécifique à chaque pays en collaboration avec les représentants. Au Mali, il porte principalement sur les axes suivants :

- Rechercher des partenariats auprès des associations, organismes publics et privés.
- Faire connaître le projet DrepaCare et l'application mobile.
- Présenter et expliquer l'outil aux futurs utilisateurs.
- Organiser des séances de prévention et d'information, ainsi que des groupes de paroles.
- Recueillir le retour des utilisateurs, les difficultés rencontrées, les bugs, les attentes.
- Améliorer ensemble les solutions du projet DrepaCare auprès des drépanocytaires, leurs proches et des professionnels de la santé.
- Partager toutes les publications et les questionnaires de DrepaCare.

Le représentant est soutenu dans ses activités par des bénévoles, recrutés au fur et à mesure. Un compte rendu journalier, hebdomadaire ou mensuel est fait à la responsable des équipes afin d'évaluer ensemble l'efficacité des actions et du planning.

La communication entre les équipes se fait via des outils de travail collaboratif tels que WhatsApp et G-drive. Il existe un groupe de travail WhatsApp pour tous ambassadeurs et un dédié à chaque pays.

B. Des partenaires dans le monde entier

Les partenaires internationaux du projet DrepaCare sont des organismes publics, des fondations et des associations.

Organismes publics :

- La région Ile de France
- La Filière des maladies rares du globule rouge
- Le département de la Seine Saint Denis
- Le CRIPS
- EFS Etablissement Français du Sang Île de France

Fondations :

- La Fondation SAP France

Associations :

- ASD association Sénégalaise de lutte contre la drépanocytose (Sénégal)
- Association Sénégalaise de lutte contre la drépanocytose (Sénégal)
- All for Life Congo (RDC)
- DREPAZEROCYTOSE (Gabon)
- ONG avenir d'Afrique (Bénin)
- Association Dorys (France)
- ASAD (Martinique)
- Equipe de recherche-Actions pour le Développement Durable ERADD (Mali)

C. Des outils pour une évaluation de l'outil

Pour évaluer l'efficacité de l'outil auprès de la communauté d'utilisateurs de DrepaCare :

- Des questionnaires de satisfaction sont diffusés dans tous les pays par mail et via les réseaux sociaux.
- Des vidéos de retours d'utilisateurs sont réalisées.
- Des groupes de paroles avec les utilisateurs afin de connaître leurs besoins et leurs attentes sont organisés en ligne ou en présentiel.

D. Un comité scientifique composé de chercheurs, médecins et infirmiers bénévoles

Le rôle du comité scientifique est le suivant :

- Évaluer l'outil.
- Prescrire l'outil.
- Faire remonter les besoins des utilisateurs.
- Fournir des informations scientifiques et participer à des vidéos d'information et de sensibilisation.
- Aider à la diffusion de l'outil auprès de leurs confrères.

V. DES FONCTIONALITES INNOVANTES



A. Présentation des fonctionnalités

L'application DrepaCare regroupe des fonctionnalités utiles au quotidien pour les drépanocytaires où qu'ils soient. Elles sont organisées en trois groupes :

- Suivi personnalisé :

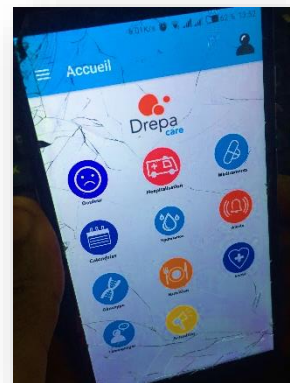
« *Douleur* » : la personne drépanocytaire sélectionne la localisation de sa douleur et le seuil de douleur. Les données enregistrées génèrent des histogrammes qu'il peut ensuite télécharger et mettre à disposition de son médecin spécialiste par mail ou au cours d'un rendez-vous.

« *Hospitalisation* » : Il s'agit de l'historique de toutes les hospitalisations que le malade enregistre lui-même. Cela génère également un histogramme téléchargeable qui peut être transmis par mail au médecin.

« *Alarme* » : en cas de crise, l'utilisateur peut envoyer automatiquement des messages d'alerte à des numéros préalablement enregistrés et ainsi être secouru à temps.

- Prévention :

« *Hydratation* » : Cette fonctionnalité aide le patient à atteindre ses objectifs journaliers. Pour ce faire il choisit la quantité d'eau qu'il doit boire et les heures de rappels. Il est ensuite notifié en fonction de ses choix. Une très bonne hydratation fluidifie le sang et limite les crises vaso-occlusives chez les drépanocytaires.



« *Médicament* » : elle permet au malade de noter tous ses traitements et la posologie associée. Il recevra ensuite des notifications adéquates dans le but d'accroître l'observance de traitement chez les malades.

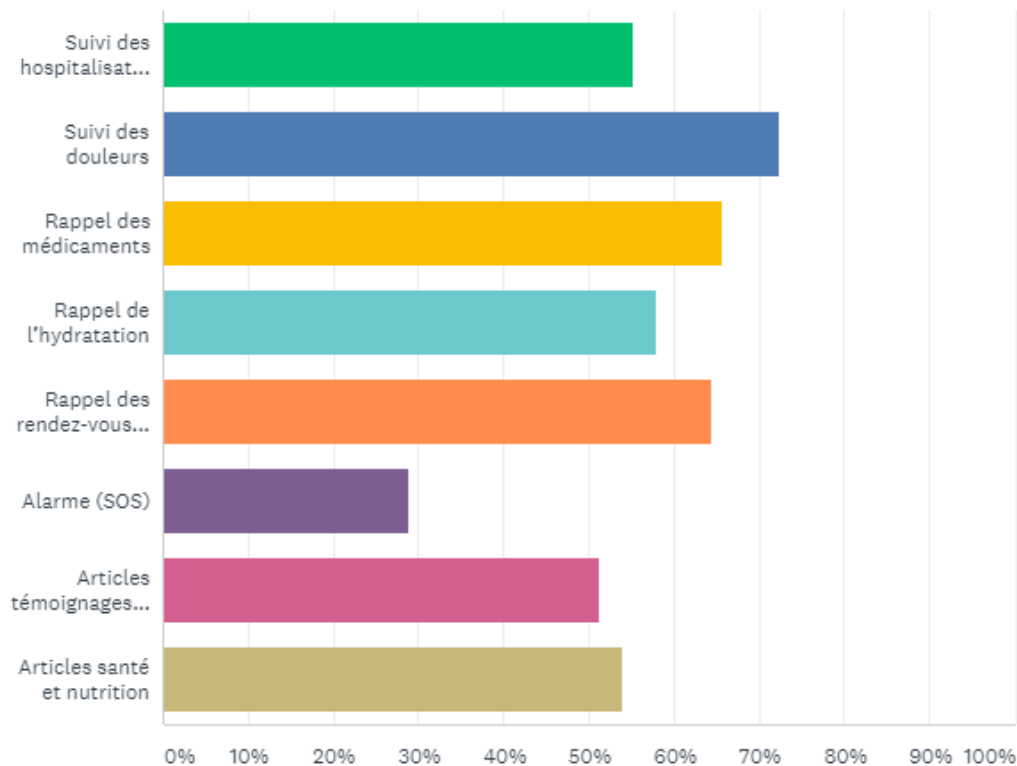
« *Génotype* » : la fonctionnalité permet aux partenaires, couples, parents de connaître le risque de transmission de la maladie à leurs enfants.

- Information :

« *Santé et Nutrition* » : Il s'agit d'un recueil d'articles informatifs et préventifs qui abordent des thèmes spécifiques de la nutrition et de la drépanocytose.

B. Les fonctionnalités les plus appréciées

Selon un sondage réalisé en mars 2019 auprès de 76 utilisateurs de DREPACARE dans le monde, les fonctionnalités les plus utilisées sont :



VII. QUEL MODELE ECONOMIQUE POUR UNE APPLICATION GRATUITE ?

A. Le constat

En France, les soins à domicile pour les patients atteints de drépanocytose sont totalement pris en charge par la sécurité sociale.

Suite à une étude de marché, les équipes de DrepaCare ont évalué un chiffre d'affaire de 434 261 € par an pour la prise en charge de 100 drépanocytaires.

B. Drepa Home Care : Télé médecine et hospitalisation à domicile

Le modèle économique de DrepaCare est fondé sur **l'hospitalisation à domicile et la télé médecine**. L'objectif est de mettre en place ces systèmes en France durant l'année 2020 et en **Afrique dès 2021**.

DrepaCare souhaiterait devenir apporteur de clientèle auprès d'agence de soins et recevoir un pourcentage. DrepaCare est en lien avec une agence d'hospitalisation à domicile : Sky médical pour un partenariat de soins à domicile. L'agence assure le soin des patients tandis que DrepaCare assure le lien entre eux, les patients, les prescripteurs. Ils assurent aussi la création du protocole de prise en charge.

DrepaCare espère que les bénéfices de ces opérations permettront de trouver les ressources suffisantes pour la dupliquer dans les 7 autres pays africains dans lesquels DrepaCare est actuellement déployée.

VIII. QUEL IMPACT POUR LES BÉNÉFICIAIRES ?

A. Impact pour les patients

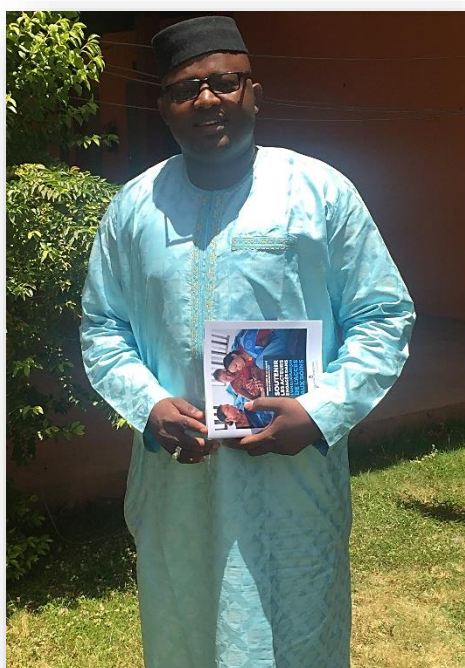
Selon une enquête effectuée en avril 2018 auprès d'un échantillon de 30 utilisateurs-patients en France et en Afrique :

« 50% n'oublie plus leur traitement »

« 71% ont accès à une meilleure information »

« 82% ont une bonne ou une meilleure hydratation »

B. Echange avec les ambassadeurs de DrepaCare au Mali



Le Dr Abdoul Kadri Issoufi est pharmacien, chef de division gestion de stocks à la Pharmacie Populaire du Mali. Ancien agent de santé du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose à Bamako, il a été récemment nommé ambassadeur DrepaCare au Mali.

« C'est une chance pour nous d'avoir cette application qui va faciliter la communication et l'information. Avec cette application, les patients qui font des crises vont pouvoir facilement contacter leur médecin. »

« Ils vont pouvoir mieux connaître les facteurs favorisant les crises. Par exemple, les femmes qui sont au ménage, elles doivent assurer beaucoup de travail physique. L'application peut les aider à connaître leur limite et mieux maîtriser leur maladie. »

« L'application permet aussi de mieux connaître les risques génétiques et savoir avec qui le mariage est recommandé. »

« La clé pour faire connaître DrepaCare sera premièrement autour des réseaux sociaux et vidéo. Nous souhaitons aussi mettre en place des actions de communication au Mali, lors des journées de sensibilisation sur la drépanocytose par exemple. »

C. Enquête auprès des utilisateurs au Mali :

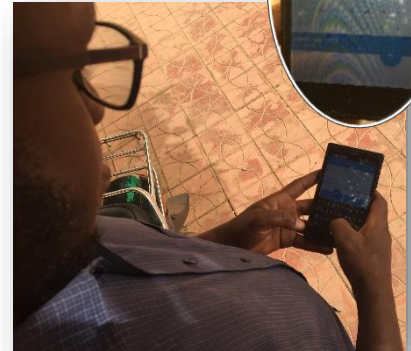


Ibrahima Camara est malien, il est professeur de mathématiques à Ségou. Il a découvert en décembre 2010 qu'il est drépanocytaire SC. Il a découvert l'application DrepaCare en 2018 suite aux conseils d'un collègue qui a vu une émission de santé sur Canal +.

« L'application est très utile, particulièrement pour la fonctionnalité calendrier pour la planification des rendez-vous »



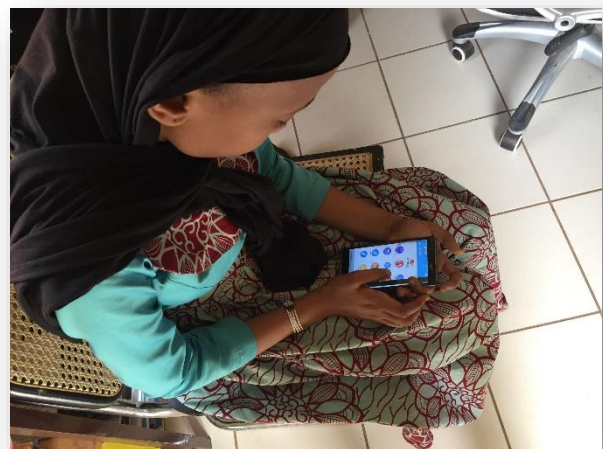
Il regrette qu'il n'y ait pas un guide utilisateur pour l'aider dans son utilisation et mieux comprendre les autres fonctionnalités. Ségou est à environ 3 heures de route de Bamako, il souhaiterait donc particulièrement une fonctionnalité pour être en lien direct avec le médecin traitant pour échanger en direct avec lui via la plateforme DrepaCare ou par Visio.



Aissata Hamadou Dicko est une malienne de 19 ans. Elle a été diagnostiquée drépanocytaire SS à l'âge de 6 mois. Elle fréquente régulièrement le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose depuis 2010. Elle a découvert DrepaCare en 2018 sur Facebook grâce au groupe « drépanocytaire tous inclus ».

« J'utilise principalement les fonctionnalités hydratation qui me rappelle de beaucoup boire. J'utilise aussi la fonction douleur dès que j'ai une crise »

Elle a également lu tous les témoignages de drépanocytaires. Elle souhaiterait rentrer en contact avec le médecin directement via l'application mais elle ne sait pas comment faire.

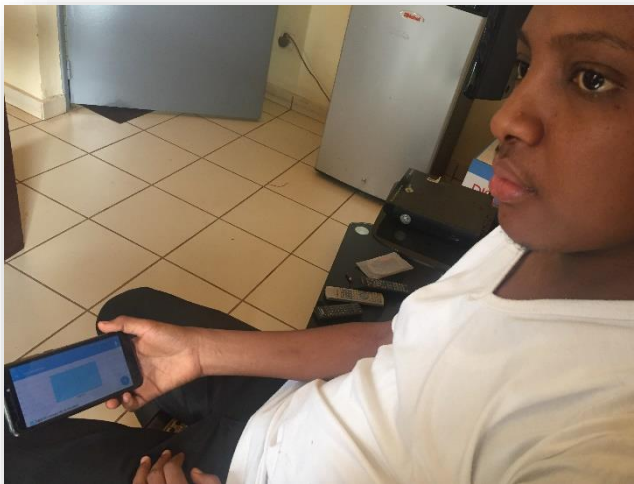




Tidiane Sow est malien, il habite à Sikasso, à environ 6 heures de routes de Bamako. Il a découvert qu'il était drépanocytaire SS à l'âge 6 ans après une longue recherche de ses parents. C'est en 2018, en naviguant sur le Google Play store qu'il découvre l'application DrepaCare.

« Ce qui me passionne dans cette application c'est les suivis de la douleur et les témoignages ».

Il ne s'est pas encore servi de l'application comme interface pour communiquer avec les médecins.



Mamadou Diallo est un guinéen de 25 ans, il est infirmier. Il a découvert qu'il a été diagnostiqué drépanocytaire SS à l'âge de 3 ans. Mamadou habite en Guinée et doit se rendre jusqu'à Bamako pour se faire soigner. Il a découvert DrepaCare en regardant « bonjour santé » sur Canal + en 2018.

« La possibilité de suivi à distance est la fonctionnalité que j'apprécie le plus. J'utilise aussi le rappel des rendez-vous et j'enregistre désormais mes douleurs régulièrement. »

Il a cependant rencontré des problèmes pour l'enregistrement et l'accès à son compte. Il a dû recréer plusieurs fois son profil.



Ci-dessus, le Dr Kene, médecin au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose et Mamadou Diallo en train de paramétrer la fonctionnalité « alarme » de l'application DrepaCare.



Alassane Dembélé est Assistant de Recherche Clinique au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose. Il est responsable de la base de données des patients drépanocytaires du centre. Il a découvert l'application DrepaCare en 2019.

« La fonctionnalité hospitalisation permet de connaître la fréquence d'hospitalisation de chaque patient. Il faut sensibiliser les patients à l'importance de l'utilisation de l'application. »

Il apprécie également la fonctionnalité douleur, qui peut être utilisé par les médecins lors des consultations.

« La fonctionnalité hydratation est une très bonne initiative, ce serait encore mieux si la quantité d'eau à boire en fonction des caractéristiques du patient était renseignée. »

Il a rencontré quelques difficultés pour la connexion au début. Il souhaiterait plus d'informations sur comment utiliser la fonctionnalité Alarme.

IX. DES PERSPECTIVES AMBITIEUSES

A. Avoir une application parfaitement fonctionnelle

Les principaux axes d'améliorations identifiés sont :

- Difficultés au cours de l'installation.
- Des bugs.
- Une utilisation de l'application peu adaptée aux analphabètes.

B. Ajouter de nouvelles fonctionnalités

Les fonctionnalités suivantes seront prochainement développées :

- La consultation avec le médecin en ligne.
- La géolocalisation du message d'alarme et possibilité de choisir un message vocal ou un sms.
- La disponibilité de l'ordonnance sur l'application.
- Rappel et historiques des vaccins.
- L'historique des traitements, des hospitalisations, des consultations, des douleurs et des résultats d'examens.
- L'hospitalisation à domicile pour les crises mineures.
- Adaptation de la fonctionnalité « seuil de douleur » aux analphabètes.

C. Développer des partenariats

Cet aspect est clé afin de :

- Accéder à plus de référents de la lutte contre la drépanocytose de chaque pays afin de bénéficier de davantage de prescripteurs.
- Obtenir de nouveaux soutiens financiers pour développer une nouvelle version de l'application.
- Valider l'outil auprès de ministères de la santé comme dispositif scientifique.

Partenariat en cours de développement :

- ALCD en cours (Bénin).
- Association nationale des drépanocytaires Cameroun (en cours).
- DrepaStop Niger (en cours).
- Association Malienne de lutte Contre la drépanocytose AMLUD (Démarche initiée récemment au Mali).

D. Créer une base de données des utilisateurs

Cette base sera composée de l'ensemble des utilisateurs de l'application. La fonctionnalité **“contacter mes soignants”** mettra en relation soignants et soignés.

E. Mettre en œuvre de la télémédecine

Grâce aux informations enregistrées par leurs patients, les médecins pourront prescrire une hospitalisation à domicile en cas de crise mineure. Les patients pourront aussi discuter avec leurs médecins pour prendre rendez-vous, demander une hospitalisation à domicile qui sera suivie et prise en charge par des agents de santé en libéral.

Pour y arriver une réelle étude de marché du terrain a débuté en Afrique. L'objectif est de réduire le coût des hospitalisations, réduire les déserts médicaux et de proposer aux patients une hospitalisation à domicile en Afrique.

X. CONCLUSION : UN JEUNE PROJET PROMETTEUR

DrepaCare est une initiative innovante, qui répond à un vrai besoin des patients pour une maladie génétique majeure, mais qui doit encore se perfectionner.

Elle propose de réelles idées novatrices comme les fonctionnalités hydratation, douleur et hospitalisation.

Elle répond à une problématique réelle d'information et de sensibilisation sur la drépanocytose.

Elle touche un public qui a profondément besoin de soutien et d'accompagnement. L'application est véritablement appréciée par ses utilisateurs, patients, médecins ou agents des organisations de santé. Plus qu'une application, DrepaCare est un réseau entre les drépanocytaires autour de groupes de paroles, de plateforme de communication et de témoignages. C'est véritablement le volet sensibilisation qui est le point fort de DrepaCare.

Cependant l'application a encore besoin de se développer sur le plan technique et dans l'accompagnement. Certaines fonctionnalités ne sont pas pleinement fonctionnelles, comme la fonction Alarme. L'application n'est pas disponible sur tous les supports. Elle ne fonctionne que sur Android et ne fonctionne pas correctement sur les tablettes.

DrepaCare est utilisé en France mais son intégration au contexte africain n'est pas encore achevée. Des équipes d'ambassadeurs ont été identifiées dans plus de 7 pays pour accompagner cette extension.

En outre, certains utilisateurs regrettent qu'il n'y ait pas un guide utilisateur pour accompagner à l'utilisation des différentes fonctionnalités.

DrepaCare est un projet ambitieux avec de riches perspectives comme l'ajout de nouvelles fonctionnalités et l'extension de l'utilisation dans de nouveaux pays. Ces perspectives s'appuient sur un réseau de partenaires grandissant dans le monde entier.

XI. BIBLIOGRAPHIE

- [1] Modell B, Darlison M, M Global epidemiology of haemoglobin disorder and derived service indicators. Bull WHO. 2008; 86(6):480.
- [2] Grosse SD, Am J Prev Med, 2014.
- [3] Piel et al, Plos Med, 2013; Weatherall DJ, blood, 2010.
- [4] Piel et al, Plos med, 2013.