

KidsETransplant

Centre Suisse des
Maladies du Foie
de l'Enfant

Comprendre et s'autonomiser grâce à un accès sécurisé à son dossier médical qu'importe le lieu ou le moment

Une plateforme innovante et ludique pour les enfants et adolescents transplantés ou malades du foie

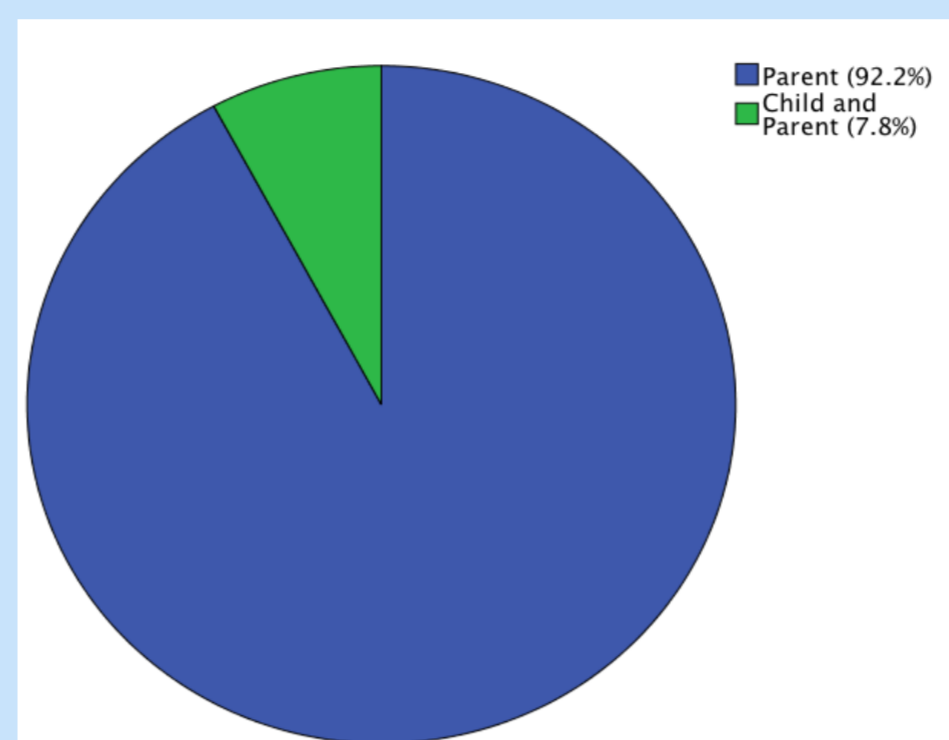
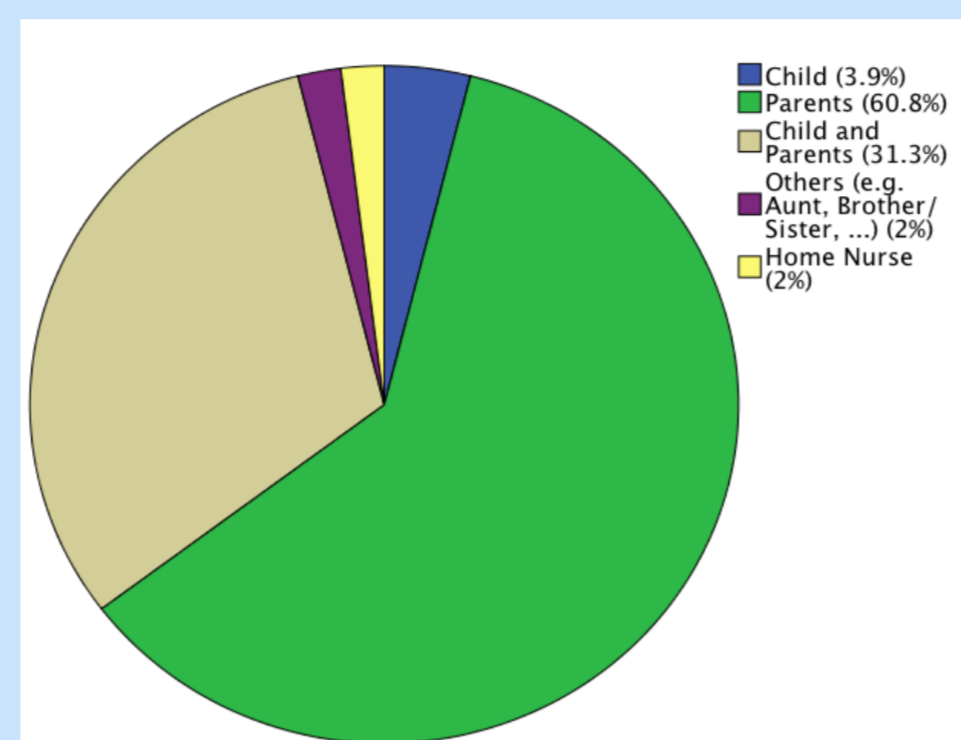
Valérie McLin, Antoine Geissbuhler, Stéphane Spahni, Thomas BOGGINI, Barbara Wildhaber – présenté par Michèle Steiner

Contexte

La phase de transition de l'enfance à l'âge adulte est problématique pour toutes les maladies chroniques. Dans la transplantation d'organes solides, elle est associée au rejet de la greffe et au décès du patient. Ci-dessous, les défis courants rencontrés par les patients:

- manque de compréhension de la maladie
- manque du sens des responsabilités
- manque d'initiative
- méconnaissance des signes cliniques
- observance thérapeutique

Basé sur une étude conduite dans notre institution au près de familles d'enfants greffés hépatique, il a été mis en évidence que ce sont les parents, plutôt que les enfants, qui gèrent les médicaments, renouvellent les ordonnances et gardent les dossiers à jour.



Buts

Le but de KidsETransplant est de donner à l'enfant et à l'adolescent transplanté, ou avec une maladie hépatique, un accès sécurisé à son dossier médical par des outils innovants et didactiques.

Le but de cet outil est d'améliorer l'autonomisation du patient et sa transition vers la médecine adulte. En le responsabilisant nous diminuons les risques de complications médicales et ainsi, assurons son devenir à long terme.

Outils

KidsETransplant est un espace virtuel 3D ludique, didactique et interactif qui:

- est conçu pour attirer l'attention de l'enfant
- contient le dossier médical de l'enfant
- propose sous forme graphique les résultats de laboratoire
- contient un agenda pour gérer les rendez-vous



«C'est rigolo d'aller à ma chambre KidsE, de contrôler que mon foie va bien et de jouer avec les jeux.»
Danièle, 10



Comment faire pour y attirer l'enfant

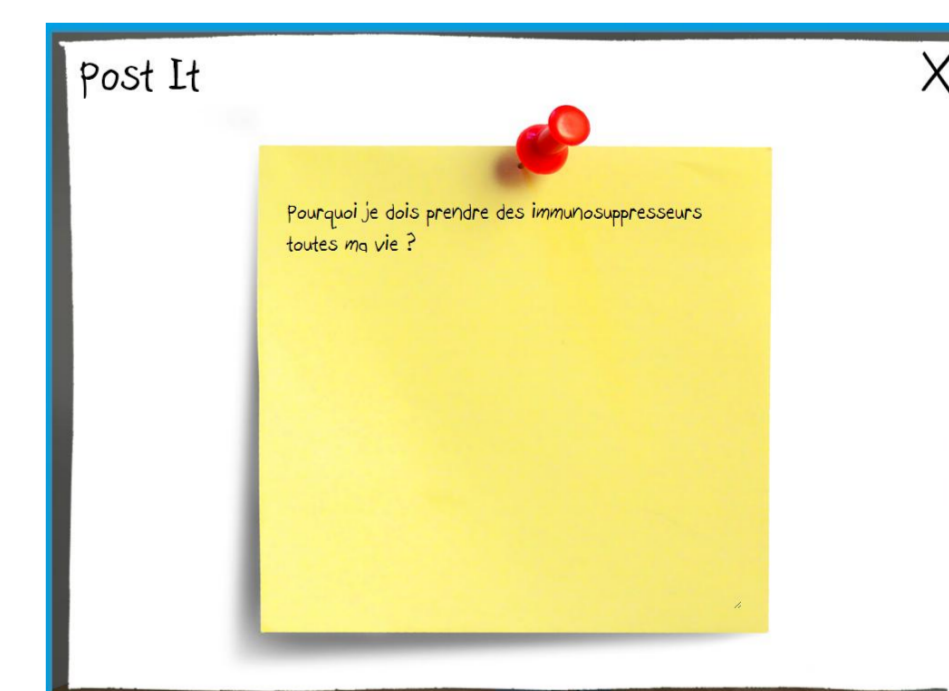
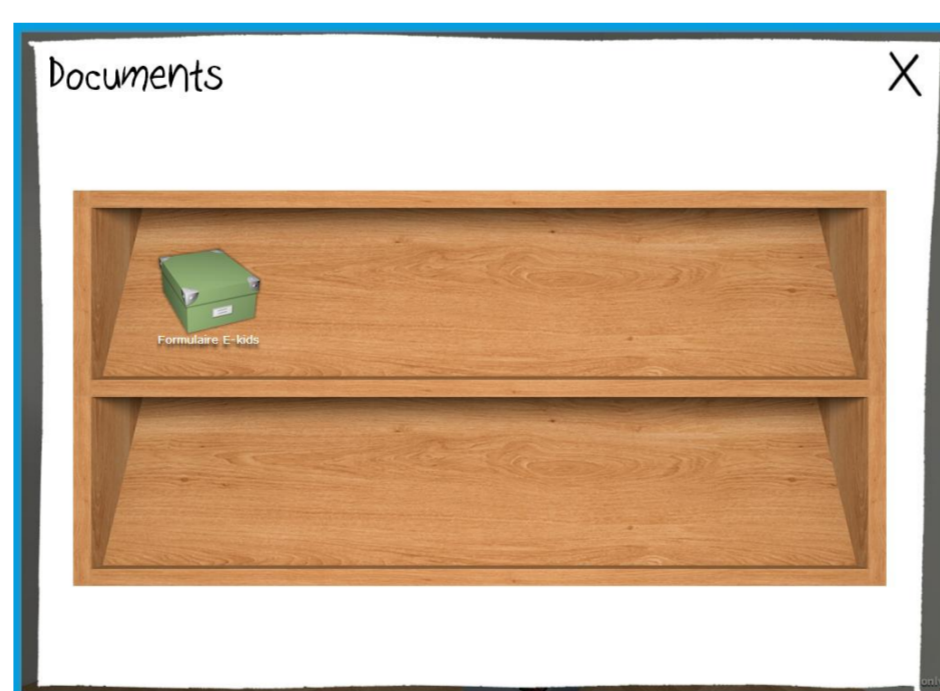
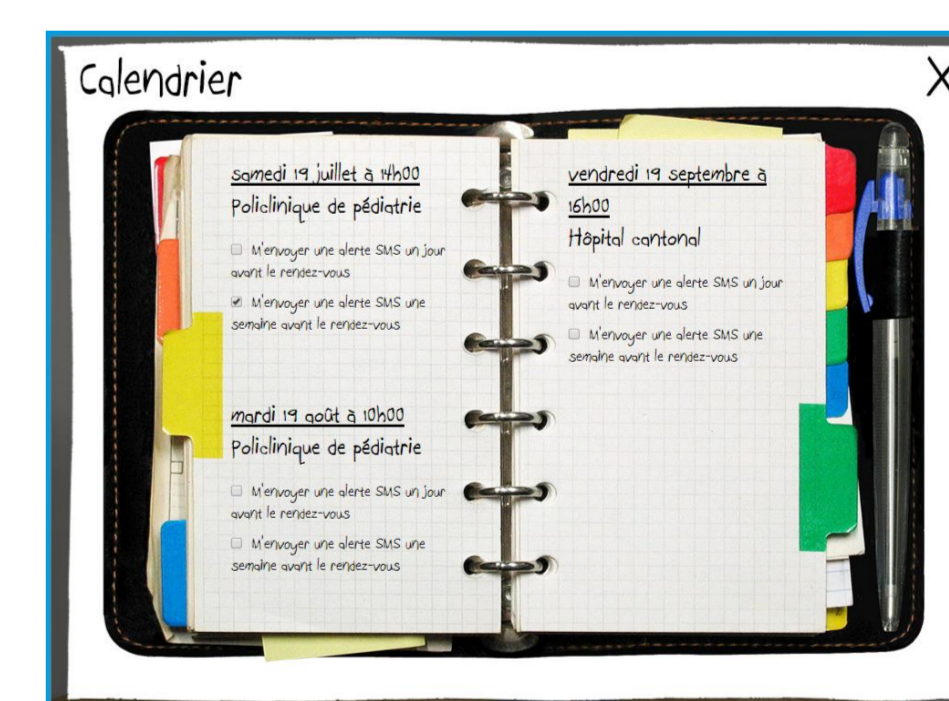
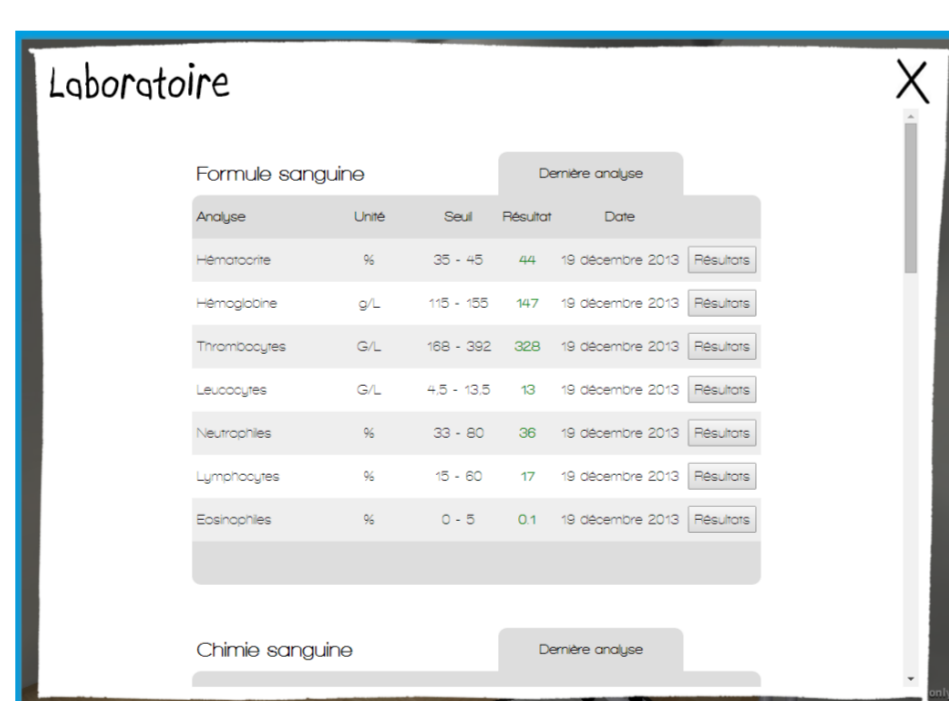
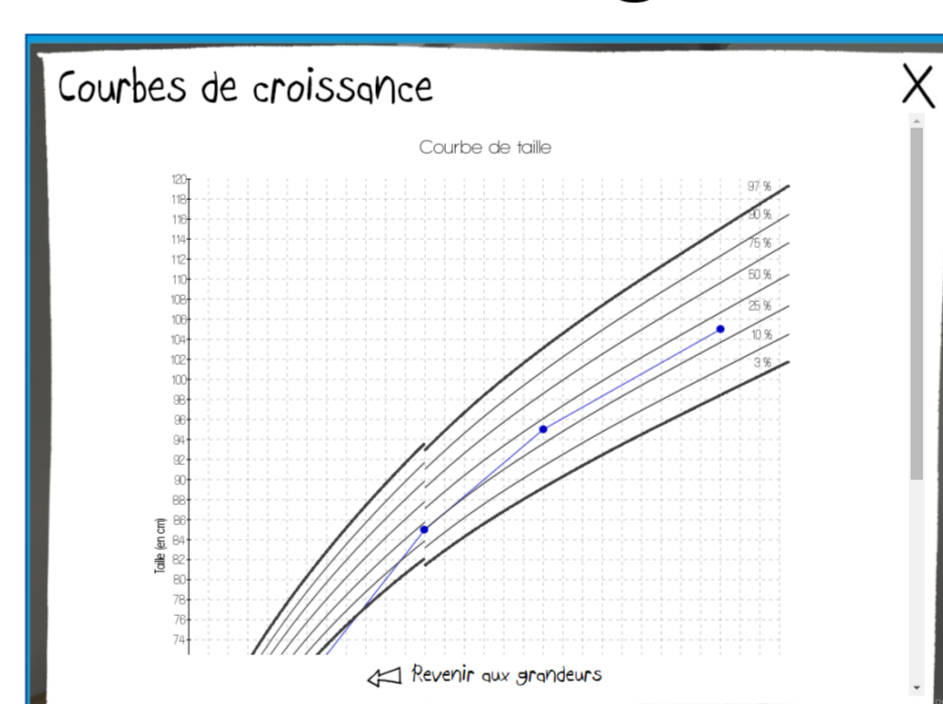
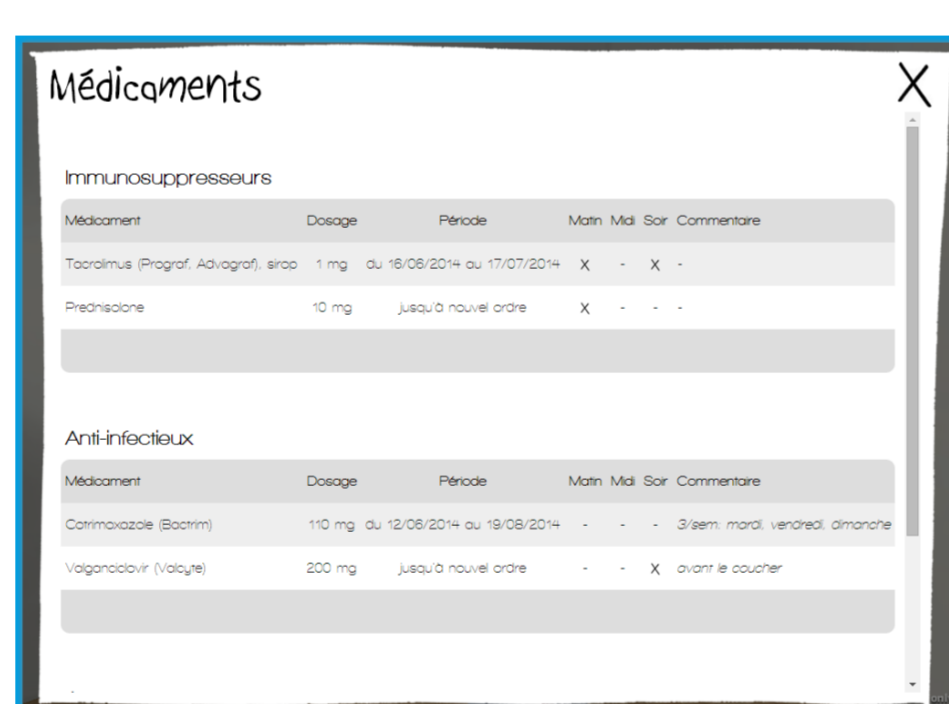
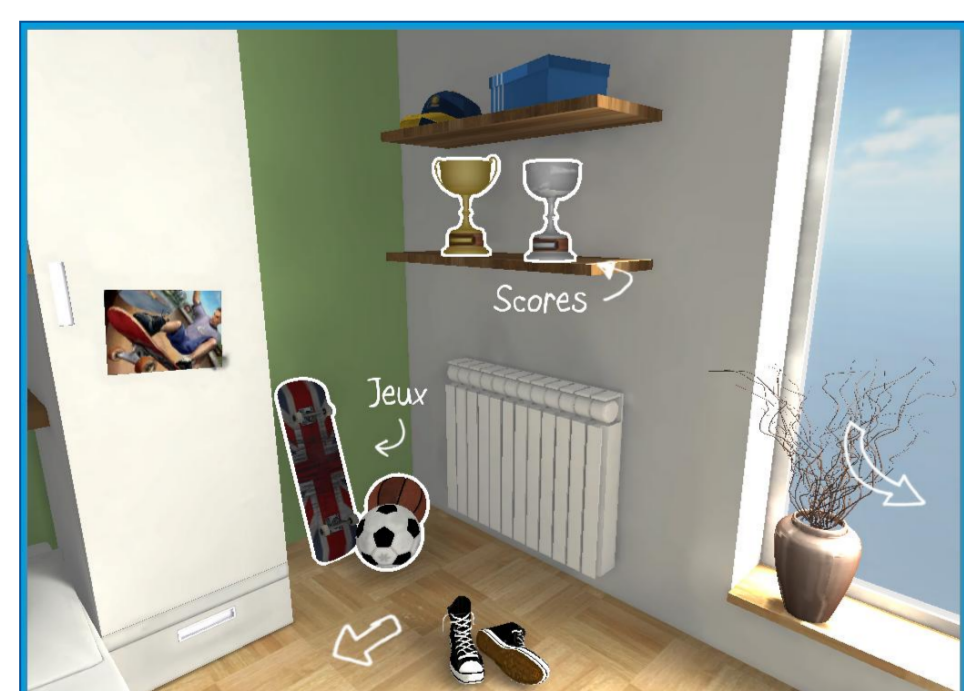
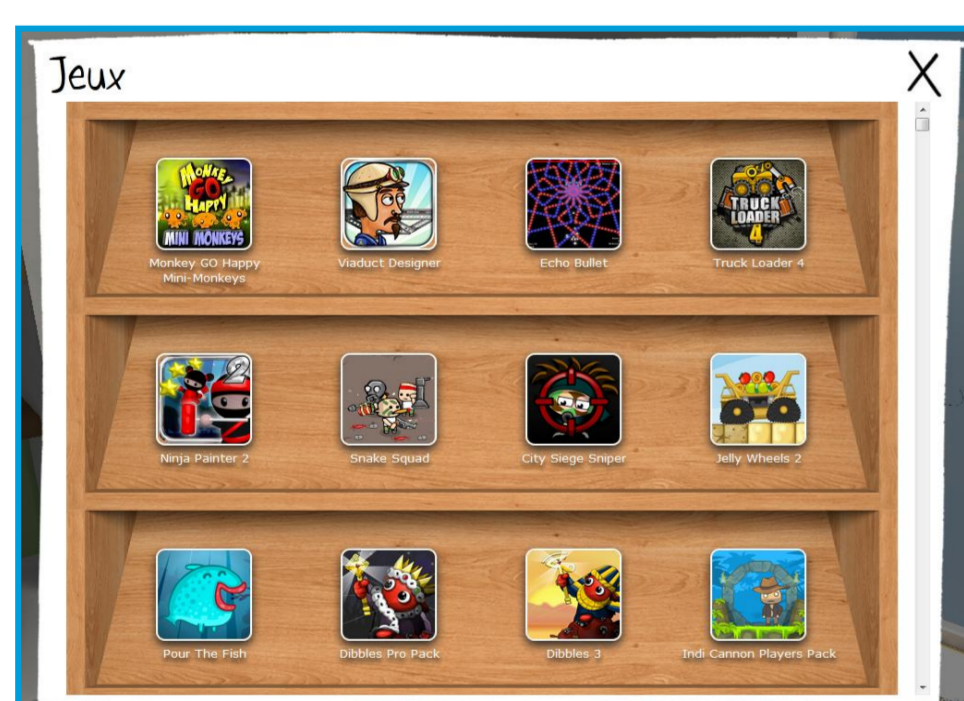
Une fois connecté, l'enfant peut se déplacer parmi les jeux ("snack-games") et les objets informatifs de cet espace, dont certains sont personnalisables.

Que peut-il y trouver

KidsETransplant est le seul endroit où l'enfant et ses parents retrouvent toutes les informations médicales le concernant dans un espace sécurisé par un mot de passe. Le patient et sa famille peuvent choisir de partager cet accès avec d'autres membres de la famille et leurs soignants.

Que peut-il y programmer

Un agenda et des Post-it® sont disponibles pour que le patient puisse garder trace de ses rendez-vous ou les générer.



Conclusion

Notre projet participe à un changement culturel fondamental dans la transmissions d'information au patient. Ce faisant nous visons: l'éducation et l'autonomisation des enfants malades dans la gestion à long terme de leur santé. KidsETransplant constitue une innovation technologique importante et inédite en Suisse et en Europe.

Les perspectives futures

Nous avons pour but de développer des outils didactiques pour enseigner aux patients et à leurs familles le sens des résultats de laboratoire et du jargon médical. Ces connaissances seront évaluées régulièrement par des quiz. A terme, un outil tel que l'espace 3D peut intéresser d'autres groupes travaillant avec des enfants atteints d'une affection chronique.

