

MICI Connect - Plateforme d'accompagnement pour les malades construite par les malades

Mis à jour le 01/07/2019

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / E-santé, Télémédecine / Education pour la santé / ETP - Education thérapeutique du patient

Le promoteur de l'action

AFA Crohn RCH France - Association François Aupetit

Territoire National

Responsable Eric Balez (Vice-Président de l'AFA, coordinateur nationale des programmes ETP)

Telephone 06 80 75 33 42

Courriel balezeric@aol.com

Site Internet <http://www.afa.asso.fr/>

Adresse 32 rue de Cambrai, Paris 75019, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, les deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), informer et soutenir les personnes malades et proches, porter la voix des malades, communiquer sur les maladies, former les professionnels de santé aux spécificités du « vivre avec » et améliorer le parcours de santé en général.

Activités principales réalisées Réseau de bénévoles qui ont porté 168 événements d'information en 2018 (salons, bus info, directs live, conférences débats), 266 actions de soutien (ateliers ETP, groupes de parole, bien-être ...), 80 actions de visibilité dont la Journée mondiale du 19 mai.
Groupes supports Famille ados jeunes adultes séniors stomisés avec stages ETP.
Permanence INFO MICI (100 écoutants 23 400 appels traités), site internet (900 000 visites 575 000 visiteurs uniques), plateforme d'accompagnement MICI Connect.
Formation & réseau de diététiciens, assises des MICI pour les gastroentérologues, bourses de recherche, participation à de nombreux colloques (voir rapport d'activité).

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 8500

Nombre de bénévoles 330

Nombre de salariés 10 + vacataires

Territoire d'intervention de l'association National

MICI Connect - Plateforme d'accompagnement pour les malades construite par les malades

Description de l'action	Création et animation de MICI Connect : plateforme internet d'accompagnement pour les malades de MICI et leurs proches. C'est un projet porté PAR les malades POUR les malades : - Une information progressive et pédagogique - Un accompagnement avec des outils facilement accessibles et disponibles - Un soutien basé sur l'entraide et l'auto support des malades et des proches - Une préparation à sa consultation de suivi en partageant des données de santé - Une possibilité de participer à des recherches observationnelles
Thématiques associées à votre action	Alimentation / Droits des malades / Education pour la santé / Informations validées en santé / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue de Cambrai, Paris 75019
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/04/2018
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Acquisition d'informations et de compétences sur la maladie pour mieux vivre au quotidien
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	20 000 par newsletters + Réseaux sociaux + Site de l'AFA (575 000 visiteurs uniques par an)
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Mise en oeuvre 150 000 EUR + suivi de 80 000EUR par an
Qui sont les financeurs ?	DGS-CNAM pour les deux premières années et aujourd'hui financement de fondations (hors industrie pharmaceutique)
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui

MICI Connect - Plateforme d'accompagnement pour les malades construite par les malades

Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Base de données, Enquêtes d'évaluation
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Objectifs largement atteints puisqu'on avait visé 2000 personnes inscrites la première année et qu'il y en a eu 4000. En revanche les scores sont peu utilisés et l'interaction entre les inscrits n'est pas très active.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Journalière
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Oui
Merci de préciser	Fond démocratie sanitaire de la DGS-CNAM
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Autres
Si votre association fait d'autres actions de prévention ou promotion de la santé, merci de préciser lesquelles	Candidature à des prix et des appels d'offre
Durée prévue	Illimitée
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	Du fait que cette action est prévue pour être entièrement connectée, la crise sanitaire liée au Covid-19 a même accéléré le développement de MICI Connect notamment une transposition virtuelle du modèle des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP en ligne).
L'action s'inscrit-elle dans une politique publique ?	Fond démocratie sanitaire de la DGS-CNAM

MICI Connect - Plateforme d'accompagnement pour les malades construite par les malades

La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	La plateforme est pleinement participative et construite POUR les malades PAR les malades. Questionnaire d'évaluation envoyés aux utilisateurs tous les 6 mois.
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Merci de préciser	Totalement puisque la plateforme est construite POUR les malades et PAR les malades.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Le besoin était d'amener les malades à maîtriser eux-mêmes, au mieux, des outils d'informations validées sur la maladie.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Mise en place d'une place forme digitale d'accompagnement pour les malades construites par des malades
File active (s'il y a lieu, merci de la préciser)	5500 au bout d'un an d'existence de la plateforme
Nombre de consultants impliqués dans l'action	2 prestataires extérieurs
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Maladie de Crohn / Maladies chroniques / Maladies digestives / Recto-colite hémorragique
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Une douzaine de bénévoles
Nombre de salariés impliqués dans l'action	2 salariés
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Internationale

MICI Connect - Plateforme d'accompagnement pour les malades construite par les malades

Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Oui
Merci de préciser le parcours de santé / de soins dans lequel s'inscrit l'action	C'est un objectif et nous travaillons actuellement sur une coordination avec les gastro- entérologues afin qu'ils se servent de MICI Connect pour préparer les consultations (score de suivi)
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	5 bénévoles malades + 2 proches de malades + 3 professionnels de santé + 2 salariés pour 1 réunion tous les 3 mois.
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	2 salariés + 2 bénévoles et les 2 prestataires pour 1 réunion par trimestre
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	Tous les scores utilisés sur la plateforme sont validés. Bientôt intégration du DMP.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils fournis par France Assos Santé	Fiches thématiques
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui

MICI Connect - Plateforme d'accompagnement pour les malades construite par les malades

Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Tous les contenus - Films, fiches, parcours, etc.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils de littératie en santé	Quelques films d'animation
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Méthode retenue	Externe (évaluation réalisée par un cabinet externe)
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nous regardons tous les mois toutes les données, le nombre de connexions, les données récoltés, l'utilisation des parcours de soins, des scores, les réponses aux quizz, etc.
Quels sont les indicateurs de processus utilisés ?	La plateforme en elle-même est conçue pour générer des données des patients + enquêtes d'évaluation tous les 6 mois envoyés aux utilisateurs + projet de recherche en cours
Ce bilan a été remis...	Les deux
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Le prestataire a prévu que la structure de la plateforme puisse être utilisée pour d'autres pathologies.