



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022





Partie 2 Module 2

Le vécu quotidien des malades et aidants MCL

Module présidé par :

Philippe de LINARES
Président de l'A2MCL



Le vécu quotidien des malades et aidants MCL

01

Témoignages aidants – malades

Dont Catherine LABORDE (marraine de l'A2MCL) et Thomas STERN (écrivain)

02

Témoignages d'acteurs sociaux et paramédicaux

Delphine MARTIN – Psychologue en Ehpad et aidante

03

Présentation application de recueil de symptômes

Isabelle RIQUIER – A2MCL

Pr Claire Paquet – neurologue

Dirigeant SPIE

Partie 2 Module 2

Le vécu quotidien des
malades et aidants MCL

Application de recueil de symptômes

médecin – patient - aidant





Introduction - Genèse

Isabelle Riquier

Bénévole A2MCL



Constats

o Les symptômes de la maladie à corps de Lewy sont très nombreux, très variés, fluctuants et souvent communs à d'autres maladies.



o Aidants et malades « oublient » de les évoquer en consultation.



o Le médecin peut difficilement adapter le traitement au mieux

Euréka !

-L'idée :

Répertorier le maximum de symptômes sur une durée donnée pour, au moment de la consultation du patient, en avoir connaissance et observer leur évolution.

- Objectif :

traiter les symptômes en fonction de leur intensité, de leur typologie et de leur évolution pour adapter au mieux le traitement et soulager au maximum le patient.

La société **SPIE ICS** nous a apporté son expertise dans le cadre d'un mécénat de compétences pour concevoir une application à deux entrées et une sortie :

- Une interface côté médecin pour initier le recueil de symptômes pour un patient
- Une interface côté aidant pour collecter les symptômes constatés chez son proche malade
- Une sortie permettant de croiser les symptômes avec les traitements prescrits et d'en constater les effets dans le temps.

Les symptômes retenus

o Ordonnés en fonction de leur typologie :

- o Cognitifs (4)
- o Physiques (8)
- o Humeur et comportement (14)
- o Troubles du sommeil (4)
- o Le dysfonctionnement du système autonome (4)



- o Des signes de perte d'autonomie dans la réalisation de certaines tâches de la vie courante (6)



40 symptômes dont l'existence, la fréquence et l'intensité peuvent varier d'un malade à l'autre



Maquettes

Emmanuel Houdaille

SPIE ICS



Interface côté patient / aidant

5

The screenshot shows a web browser window displaying a Power Apps application. The browser's address bar shows the URL: `apps.powerapps.com/play/960f5634-af42-4738-ae52-5b2ca0242686?tenantId=456b87cb-794f-4c45-af6b-859611aadcb7`. The application header is purple and contains the text "Power Apps | Recueil de symptômes" and a user profile icon. The main content area has a light blue header with the title "Recueil de Symptômes Maladie à corps de Lewy" and a logo with the text "version 0.2.27". Below the header, the user is greeted with "Bonjour Adele Vance". A section titled "Historique des symptômes" contains a list of dates, each with a pencil icon for editing:

Date	Action
23/08/2021	✎
16/08/2021	✎
09/08/2021	✎
30 juillet 2021	✎
29 juillet 2021	✎
28 juillet 2021	✎
27 juillet 2021	✎

Interface côté médecin

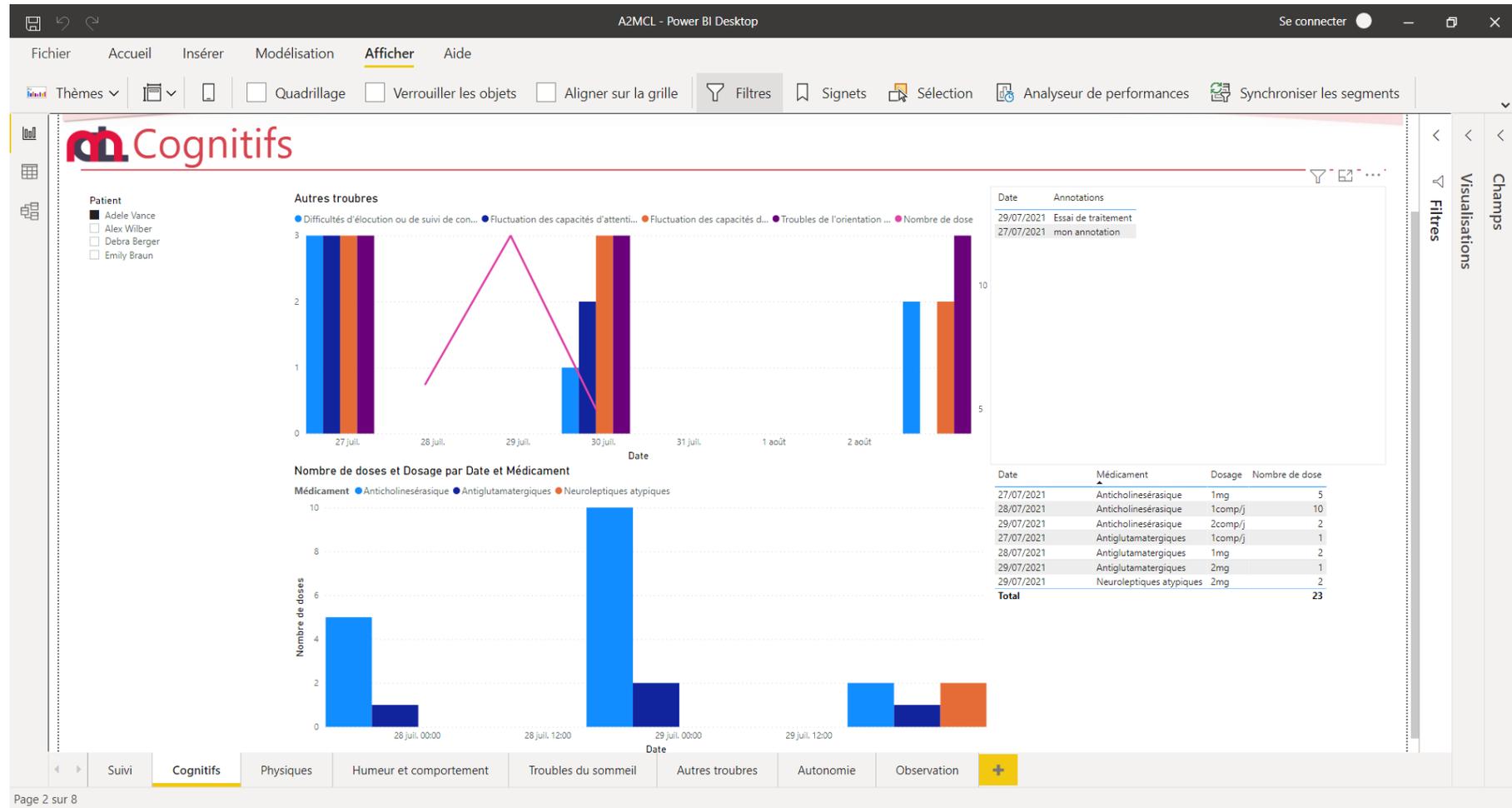
6

The screenshot shows a web browser displaying a Power Apps application. The browser's address bar shows the URL: `apps.powerapps.com/play/960f5634-af42-4738-ae52-5b2ca0242686?tenantId=456b87cb-794f-4c45-af6b-859611aadcb7`. The application interface has a purple header with the text "Power Apps | Recueil de symptomes". The main content area is light blue and features the following elements:

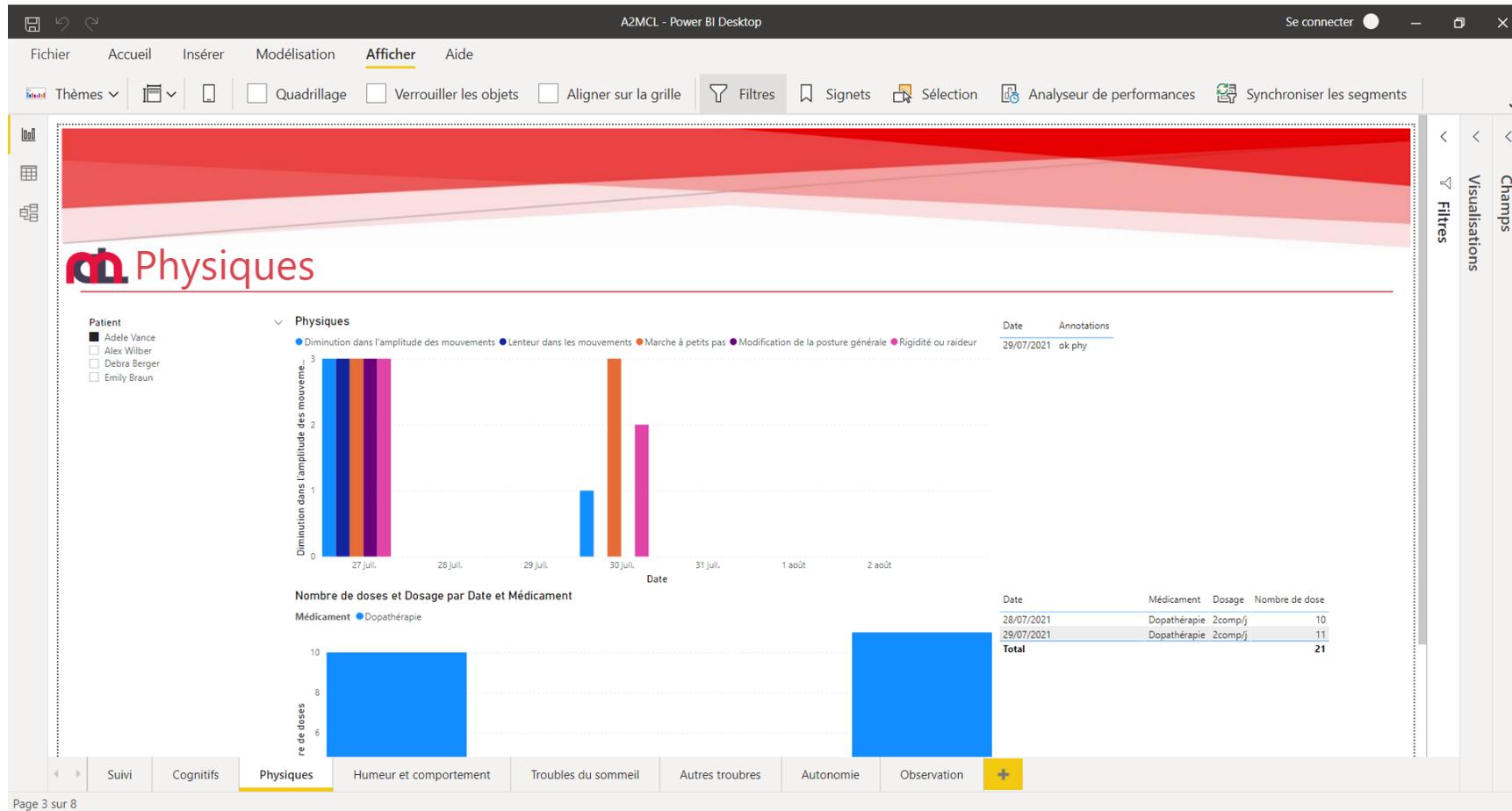
- Header: "Recueil de Symptômes" and "Maladie à corps de Lewy" with a logo and "version 0.2.27".
- Greeting: "Bonjour Sébastien Nicolitch".
- Button: "Nouveau".
- Section: "Liste des patients".
- Table of patients:

Liste des patients	
Adele Vance	👁
Alex Wilber	👁
Debra Berger	👁
Emily Braun	👁

La synthèse – Exemple 1



Synthèse – Exemple 2





Le point de vue du médecin

Pr. Claire Paquet

Neurologue & Neuro-pathologiste

CNC Hôpitaux Lariboisière / Fernand-Widal



Pour conclure

Avantages Perspectives

Avantages

- **Recueil des symptômes exhaustif et complet**
- **Adaptation +++ du traitement au patient**
- **Gain de temps pour un investissement modeste de part et d'autre**
- **A terme des données pour la recherche clinique**

o Nouveaux mécénats de compétences en perspective pour :

- Faire évoluer les maquettes par l'intégration d'améliorations dans les interfaces (avec SPIE)
- Intégrer les Conditions Générales d'Utilisation et des exigences liées à la protection des données (RGPD) (avec le Cabinet Lizée-Aucher)
- Tester l'application sur un petit échantillon pour confirmer les avantages attendus



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022

