



ROYAUME DU MAROC
UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
FES



Année 2017

Thèse N° 119/17

LANCEMENT D'UNE PLATEFORME WEB MAROCAINE POUR LES MALADES ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES ET LEURS FAMILLES

THESE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 25/05/2017

PAR

Mlle. HASSANI WISSAL

Née le 04 Avril 1992 à Meknès

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

MOTS-CLES :

www.masep.ma - Santé numérique - Sclérose en plaques

JURY

M. FARIH MOULAY HASSAN..... Professeur d'Urologie	PRESIDENT
M. BELAHSEN MOHAMMED FAOUZI..... Professeur de Neurologie	RAPPORTEUR
M. AALOUANE RACHID..... Professeur agrégé de Psychiatrie	JUGES
M. SOUIRTI ZOUHAYR..... Professeur agrégé de Neurologie	

PLAN

PLAN :	1
INTRODUCTION	4
I. CONTEXTE GENERAL	7
1. Parcours de soins du malade SEP	8
2. Qualité de vie du patient SEP	10
3. Contexte sanitaire marocain	11
II. MATERIEL ET METHODES :	12
1. Objectif	13
2. Contexte général	13
3. Méthodologie	14
4. Conception technique de la plateforme	15
III. RESULTATS	18
1. Interface publique	20
2. Interface privée	30
a. Accès patient	32
b. Accès professionnel de la santé	35
IV. DISCUSSION	38
V. CONCLUSION	41
VI. RESUMES	43
VII. ANNEXE	47
VIII. REFERENCES	50

LISTE DES ABREVIATIONS :

HAS	haute autorité de santé
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
MSQOL	Multiple SclerosisQuality Of Life
OMS	organisation mondiale de la santé
PEC	prise en charge
SEP	sclérose en plaques
SNC	système nerveux central
TLD	top-level-domaine

INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, l'internet, comme source d'information incontournable du XXème siècle, a investi le champ de la santé et est de plus en plus utilisée par la population qui recherche et partage des informations sur les symptômes, les pathologies, les facteurs de risque et les traitements, engendrant ainsi une réorganisation de certaines pratiques professionnelles et des soins de santé en général.

Les médecins comme l'ensemble des professionnels de santé ne peuvent ignorer actuellement ce monde émergent ni pouvoir s'en tenir à distance. En effet, à toutes les époques de l'histoire, les médecins se sont toujours adaptés aux avancées des sciences et des technologies en les intégrant pour améliorer la pratique de leur métier.

C'est dans ce cadre que la e-santé, (e-health en anglais), avec ses équivalents: santé numérique, santé connectée... désignant en général tous les aspects numériques touchant de près ou de loin la santé,(1) telle qu'elle a été définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1945 : «*état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* », apparaît aujourd'hui comme la solution à mettre en place pour pallier aux difficultés de notre système de soins confronté à plusieurs défis majeurs :

- le Vieillissement de la population
- L'explosion des maladies chroniques
- L'évolution de la démographie médicale qui menace l'accès égalitaire aux soins

La e-santé peut alors permettre la prévention, le maintien à domicile des malades à mobilité réduite et le suivi d'une maladie chronique à distance.

Au MAROC, la e-santé est encore à sa naissance dans la mesure où elle n'est pas très exploitée pour rendre certains services aux patients ; c'est le cas par

exemple de la gestion des rendez-vous de consultations ou d'hospitalisations, les paiements en ligne des frais d'hospitalisation et autres utilisations pratiques.

Notre projet, quant à lui, s'inscrit dans cette perspective de promotion de la santé numérique au Maroc, en réalisant une plateforme web marocaine personnalisée destinée aux patients atteints de sclérose en plaques et leurs familles.

La sclérose en plaques, cette pathologie inflammatoire démyélinisante du système nerveux central, encore méconnue dans notre pays, est considérée comme la première cause de handicap chez le sujet jeune entre 20 et 40 ans. Outre le handicap fonctionnel (moteur, sensitif, sensoriel...) et les difficultés de déplacement à l'hôpital qui en résultent, les patients marocains et leurs familles sont confrontés à un manque d'encadrement du parcours de soins, d'informations et de soutien se répercutant sur leur qualité de vie.

Notre plateforme vise à améliorer la prise en charge globale des patients atteints de sclérose en plaques en optimisant l'accès à l'information et l'interaction avec les professionnels de santé (médecins, infirmiers...), via les nouvelles techniques d'information, facilement accessibles, viables et modifiables pour être à tout instant adaptées au besoin des malades, de leurs accompagnants, du personnel médical et des chercheurs.

Notre plateforme aura l'avantage de désenclaver les malades qui ont parfois la possibilité d'accéder à internet par un ordinateur ou un Smartphone, et non la possibilité ni les moyens pour venir à l'hôpital. Ainsi, elle permettra de transformer en mieux l'accès à l'information, améliorer l'interactivité entre les patients et les personnels de santé (médecins, infirmiers...) et assurer une éducation thérapeutique continue aux malades pour les aider à mieux appréhender la maladie et améliorer l'observance aux traitements.

CONTEXTE GENERAL

La Sclérose En Plaques (SEP) est une maladie auto-immune inflammatoire du Système Nerveux Central (SNC), c'est-à-dire affectant le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Il s'agit d'une maladie chronique à évolution souvent progressive mais imprévisible, qui atteint la myéline du système nerveux central par un mécanisme encore mal élucidé.

La sclérose en plaques constitue la maladie neurologique la plus fréquente de l'adulte jeune, débutant en moyenne à l'âge de 30 ans (20-40 ans). Elle est la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Le retentissement de l'incapacité et du handicap sur la vie quotidienne du malade, familiale et professionnelle, est souvent majeur. C'est une maladie complexe qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire bien coordonnée entre les différents intervenants.(2)

Loin d'être une maladie rare ou exceptionnelle, la SEP atteint 2.3 millions de personnes dans le monde, 400 000 mille en Europe (3). Au Maroc, on estimerait à plus de 8000 le nombre de personnes atteintes de SEP. Cependant, nous ne disposons toujours pas d'un registre national ni d'études à large échelle permettant de confirmer ces données.

A. Parcours de soin du malade atteint de sclérose en plaques

Selon la Haute Autorité De Santé (HAS), le parcours de soin du malade comprend pour le patient «le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales)... » (4)

Cette notion de parcours de soins permet ainsi de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel mais aussi de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués.

En 2016, une étude du parcours de soins du malade atteint de sclérose en plaques a été menée au sein du service de neurologie du CHU HASSAN II de Fès. Celle-ci a eu pour but d'identifier le parcours de soins des patients avant d'atteindre l'hôpital du jour du service de neurologie du CHU Hassan II et de décrire l'organisation des soins offerts au sein de celui-ci.

Selon cette étude, le délai moyen d'une première consultation est de 14.5 mois, pouvant même atteindre plus de deux ans, tandis que le délai moyen de consultation d'un premier neurologue est de 30 mois dépassant parfois deux ans. Ceci a été expliqué par le caractère récurrent des symptômes, et la rémission chez certains patients sans séquelles aux premiers épisodes, soulignant ainsi le besoin en information et en formation continue de tous les praticiens vis-à-vis de cette affection. En effet, ce retard diagnostique pourrait retentir néfastement sur l'évolution de la maladie comme l'ont prouvé bon nombre d'études.

Cette étude a également mis en évidence l'intérêt d'un réseau multidisciplinaire reliant les professionnels de santé et a insisté sur la nécessité de constituer un réseau SEP afin de pouvoir organiser les consultations des patients et améliorer la PEC globale. (5)

B. Qualité de vie (QDV) des patients atteints de sclérose en plaques :

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit en 1994 la qualité de la vie comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». (6)

En tant que maladie neurologique chronique, intéressant principalement le sujet jeune, la sclérose en plaques (SEP) provoque un retentissement social et professionnel souvent abordés à partir de la notion de qualité de vie. En effet, même si la SEP diminue peu l'espérance de vie, elle a un impact majeur sur l'autonomie du patient, son aptitude professionnelle, son rôle socio-familial, sa qualité de vie et celle de sa famille.

Une étude dans ce sens a été réalisée au CHU de RABAT en 2015, incluant des malades provenant des différentes régions du Maroc. Elle a eu pour objectif d'apprécier le degré de retentissement de la sclérose en plaques sur la qualité de vie des patients en utilisant le MSQOL-54 version arabe validée en 2007.

Dans cette étude, le score physique du malade marocain était inférieur à celui rapporté dans d'autres pays tels que la Turquie et l'Espagne. Ceci a été expliqué par les difficultés de déplacement des malades et les lacunes dans la prise en charge sociale. Quant au score mental, celui-ci était considérablement altéré par rapport à celui des autres pays limitant ainsi les malades marocains de façon très importante.

Cette étude a elle aussi insisté sur l'importance d'une prise en charge multidisciplinaire et d'un accompagnement psychologique du malade marocain et a fortement objectivé un manque de centres de soutien social, ou d'établissements qui encadreraient les patients et les aideraient à avoir des activités régulières pour mieux s'adapter à la maladie, et surtout limiter leur isolement social.(7)

C. Contexte sanitaire marocain :

La population des neurologues au Maroc compte à peine près de 200 neurologues pour une population de plus de 35 millions d'habitants. Or les besoins, selon la Fédération mondiale de neurologie, se chiffrent à 600 neurologues. Notons aussi que la répartition de ces derniers est très inégale sur tout le territoire, avec une prépondérance dans les grandes villes du centre et peu de neurologues ailleurs.

D'un autre côté, la neurologie a été longtemps ignorée de la population marocaine. En effet, beaucoup de patients marocains consultent un médecin généraliste ou un autre spécialiste (ophtalmologue ou neurochirurgien le plus souvent) et ne sont donc pas pris en charge au stade initial de la maladie. Ainsi les patients atteints de SEP se présentent en première consultation chez le neurologue après plusieurs poussées. Ceci a été démontré par l'étude réalisée au sein du service de neurologie du CHU Hassan II de Fès en 2016 où 67% des malades avaient consulté différents praticiens avant d'atterrir chez le neurologue. (5)

MATERIEL

ET METHODES

I. Matériel et méthodes :

A. objectif :

Notre travail consiste en le lancement d'une plateforme web marocaine destinée aux malades atteints de sclérose en plaques et leurs familles.

Cette plateforme a pour principal objectif d'améliorer tous les aspects de la PEC du patient marocain atteint de sclérose en plaques via les nouvelles techniques d'information, facilement accessibles, viables et modifiables pour être à tout instant adaptées au besoin du malade, ses accompagnants, du personnel médical et des chercheurs. Notre plateforme pourra fournir aux professionnels de santé (médecins, laboratoire...) des statistiques pointues et actualisées et assurer une éducation thérapeutique continue aux malades.

B. Concept :

Notre objectif se base sur trois principaux axes :

- **Information** : notre plateforme web fournit des informations générales sur la sclérose en plaques, destinées à l'internaute marocain. Ceci permettra de faire connaître la maladie et lever le voile sur les mystères qui l'entourent. Elle fournit également des informations pratiques destinées aux malades et leurs familles pour leur permettre une meilleure orientation et leur assurer une éducation thérapeutique.

- **Accompagnement** : la plateforme comprend une session privée, destinée au malade. Elle contient une copie numérique de son dossier et lui propose un accompagnement personnalisé lui offrant la possibilité de prendre des rendez-vous et communiquer par message privé avec le personnel soignant. Elle contient aussi des forums pour les discussions et partages d'expériences. Cette section permet

aussi au personnel soignant d'accéder au dossier médical de leurs patients, leur délivrer des ordonnances, leur prescrire des traitements, leur diffuser une information, assurer des consultations...

Notre plateforme pourra ainsi fournir des statistiques pointues et une base de données actualisées, permettant d'améliorer tous les aspects de la prise en charge du malade par les professionnels.

●collaboration : notre plateforme procure un espace de concertation entre les différents professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge de la sclérose en plaques constituant un réseau SEP. Ceci permet d'organiser les différentes consultations spécialisées et assure une prise en charge de la maladie en totalité.

C. Méthodologie et planification du projet :

Notre projet s'est déroulé en trois phases principales :

● Une première phase, de prospection, pendant laquelle nous avons évalué les besoins du patient marocain et sa famille.

Nous avons commencé par faire une recherche bibliographique incluant les différents articles traitant de la sclérose en plaques, son épidémiologie, sa sémiologie, traitements....

Nous avons ensuite consulté plusieurs forums dédiés à la sclérose en plaques, marocains et autres, ainsi que des pages Facebook de malades et d'associations de malades. Nous avons aussi pris part à quelques réunions de malades, organisés par le service de neurologie du CHU HASSAN II de Fès, ou par l'association HANASEP. Nous avons essayé de recueillir les questionnements les plus souvent posés et les difficultés les plus fréquemment rencontrés.

Finalement, nous avons essayé de consulter plusieurs guides consacrés à la sclérose en plaques et avons essayé de les adapter au contexte de nos patients.

- Une deuxième phase, pendant laquelle on a procédé à la réalisation technique de notre projet. Nous avons sollicité pour cela l'aide de Monsieur NGUI Abdelilah, analyste programmeur au sein du service informatique CHU HASSAN II de Fès.
- Puis finalement une troisième phase d'évaluation durant laquelle notre plateforme a été lancée puis testée et évaluée par des internautes.

D. Conception technique de la plateforme :

1. CAHIER DE CHARGES

Le site web masep.ma est constitué de deux parties essentielles

Une partie publique accessible pour tous les visiteurs, qui a pour but de présenter la SEP, et d'informer les personnes intéressées d'une manière simple.

Une partie privée n'est accessible que pour des personnes enregistrées à la base de données, en se connectant avec un Login et un mot de passe.

Tout accès à cette partie est contrôlé par une authentification et des autorisations suivant les privilèges de l'utilisateur. (Administrateur, Médecin, Infirmier, Patient...)

Cette partie garde une traçabilité des créations et des modifications des données en se basant sur l'utilisateur actuel.

- Principaux rôles du projet
 - Faciliter l'accès à l'information par le public.
 - Annoncer des nouveautés et des événements
 - Gérer les dossiers médicaux des patients
 - Assurer une communication rapide et efficace entre le patient et son traitant
- Fonctionnement

Un patient ou un professionnel de santé peut demander une inscription en remplissant une demande.

L'administrateur du site peut accepter cette demande en créant un compte suivant les informations envoyées par l'internaute.

Pour les patients suivis au CHU l'administrateur peut leur assigner une session et même un dossier médical.

2. DEMARCHE UTILISEE

- Expression des besoins
- Réalisation du cahier de charges
- Conception du projet
- Réalisation de la base de données
- Développement de l'application (Front-end,Back-end)
- Tests unitaires
- Déploiement

3. TECHNOLOGIES UTILISEES

- La base de données est réalisée avec le système de gestion de base de données (SGBD) Microsoft SqlServer 2012
- Le projet est réalisé sous Eclipse. Un logiciel opensource de développement en Langage Java
- Langage de programmation Java (JEE : Java Entreprise Édition)
- Frameworks Utilisés : Java Server Faces (JSF). PrimeFaces. Hibernate
- Le projet est déployé sur un serveur web Apache Tomcat



RESULTATS

I. Résultats :

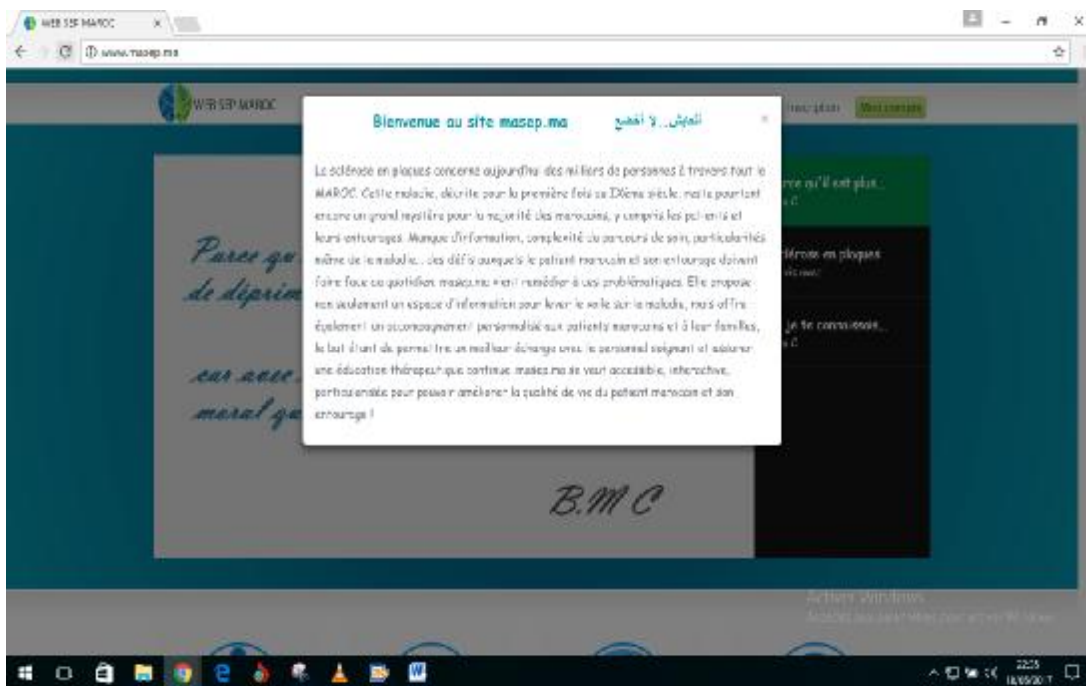
La conception de la plateforme achevée, nous avons dû lui choisir une adresse Internet ou nom de domaine, et un Domaine de premier niveau (TLD). Le nom de domaine devait être aisé et facile à mémoriser, rattaché à des mots clés de recherche simples à formuler par le patient. Notre choix s'est finalement porté sur masep.ma.



Notre plateforme, masep.ma comprend en plus de la version classique, une version adaptée pour tablettes et smartphones



En vous connectant sur masep.ma vous retrouvez tout d'abord un message de bienvenue et de présentation :



En cliquant sur fermer, vous aurez accès à la page d'accueil qui comprend deux principales interfaces, l'une privé et l'autre publique.

1. Interface publique :

Cette interface est accessible à tous les utilisateurs (public, patients, professionnels de santé...).



La sclérose en plaques concerne aujourd'hui des milliers de personnes à travers tout le MAROC. Cette maladie, décrite pour la première fois au 19^{ème} siècle, reste pourtant encore un grand mystère pour la majorité des marocains, y compris les patients et leurs entourages. Manque d'information, complexité du parcours de soin, particularités même de la maladie... des défis auxquels le patient marocain et son entourage doivent faire face au quotidien. masep.ma vient remédier à ces problématiques. Elle propose non seulement un espace d'information pour lever le voile sur la maladie, mais offre également un accompagnement personnalisé aux patients marocains et à leur familles, le but étant de permettre un meilleur échange avec le personnel soignant et assurer une éducation thérapeutique continue. masep.ma se veut accessible, interactive, participative pour pouvoir améliorer la qualité de vie du patient marocain et son entourage !

Elle comprend des liens permettant d'accéder aux différentes pages :



Les internautes ont accès aux données et informations générales en cliquant sur « SEP » ou « le monde de la sclérose en plaques » :



Cette rubrique comprend des informations d'ordre général, expliquant la maladie, ses symptômes...

Sclérose en plaques
أتعايش.. لا أخضع
Mon compte

Home → Sclérose en plaques

Définition	La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique, qui touche le système nerveux central, en particulier le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière.
Qui est touché par la sclérose en plaques	Elle appartient aux maladies dites immunitaires dont la particularité est de s'attaquer à ses propres tissus. Dans la SEP en l'occurrence, la cible concerne la myéline.
Causes	On parle alors de "démyélinisation". La sclérose en plaques se traduit par la perte, à certains endroits (plaques), de myéline (gaine des fibres nerveuses) qui est remplacée par un tissu cicatriciel (sclérose). En temps normal, la myéline, telle la gaine d'un fil électrique, entoure l'axone, et permet une conduction rapide de l'influx nerveux. Le cerveau peut ainsi véhiculer le plus vite possible l'information vers d'autres neurones. Et le corps répond normalement aux injonctions du cerveau. En cas de SEP, l'influx nerveux est ralenti, voire suspendu, entraînant la perturbation des informations envoyées par le cerveau au reste du corps. Apparaissent alors des symptômes variés, selon la zone touchée.
Symptômes	
Examens (diagnostic)	
Traitements	
Comment évolue une SEP?	

Activer Window

Nous avons également prévu des pages, sous forme de questions/réponses, conçues spécialement pour répondre aux questionnements des malades ; des pages auxquelles ils peuvent avoir accès en cliquant sur « MA SEP » ou « MA SEP ET MOI »:



MA SEP et MOI

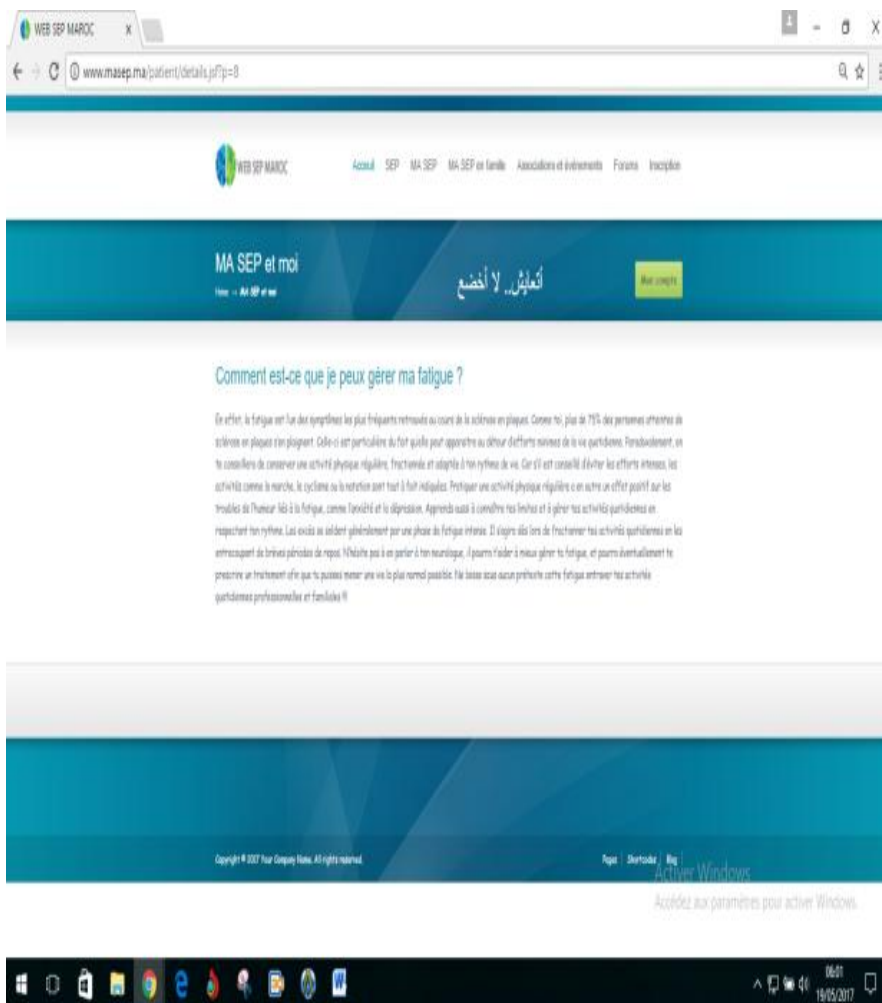
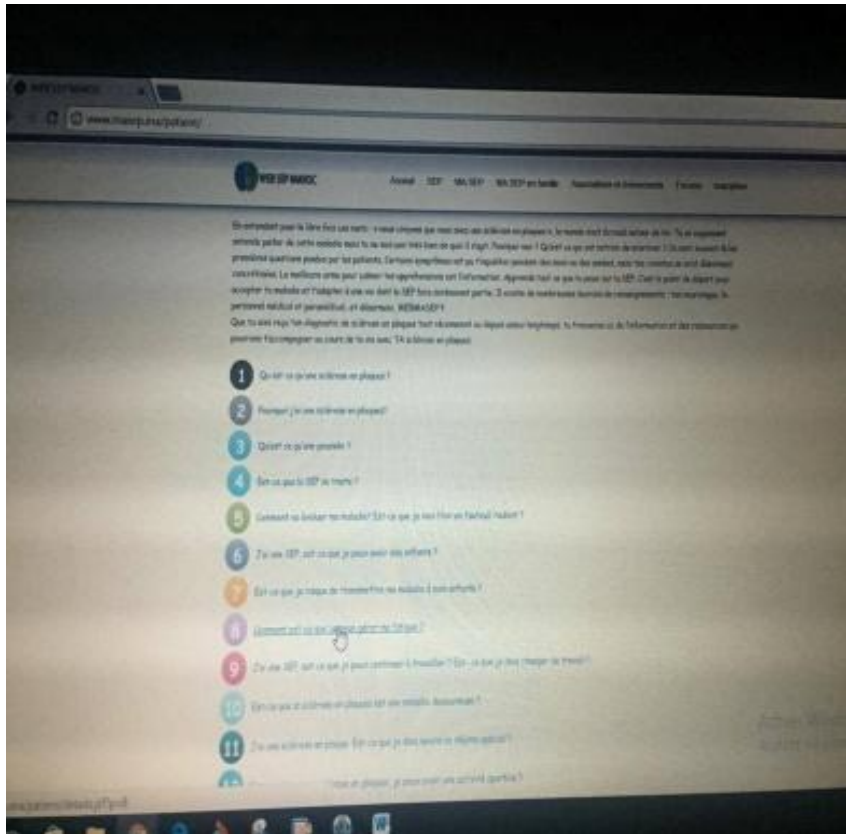
MA SEP et moi
أتعاقب... لا أخضع
Mon compte

En entendant pour la 1ère fois ces mots : « nous croyons que vous avez une sclérose en plaques », le monde s'est écroulé autour de toi. Tu as vaguement entendu parler de cette maladie mais tu ne sais pas très bien de quoi il s'agit. Pourquoi moi ? Qu'est ce qui est entrain de m'arriver ? Ce sont souvent là les premières questions posées par les patients. Certains symptômes ont pu t'inquiéter pendant des mois ou des années, mais tes craintes se sont désormais concrétisées. La meilleure arme pour calmer tes appréhensions est l'information. Apprends tout ce que tu peux sur la SEP. C'est le point de départ pour accepter ta maladie et t'adapter à une vie dont la SEP fera dorénavant partie. Il existe de nombreuses sources de renseignements : ton neurologue, le personnel médical et paramédical... et désormais, WEBMASEP !!

Que tu aies reçu ton diagnostic de sclérose en plaques tout récemment ou depuis assez longtemps, tu trouveras ici de l'information et des ressources qui pourront t'accompagner au cours de ta vie avec TA sclérose en plaques.

- 1 Qu'est ce qu'une sclérose en plaques ?
- 2 Pourquoi j'ai une sclérose en plaques ?
- 3 Qu'est ce qu'une poussée ?
- 4 Est-ce que la SEP se traite ?
- 5 Comment va évoluer ma maladie ? Est-ce que je vais finir en fauteuil roulant ?
- 6 J'ai une SEP, est ce que je peux avoir des enfants ?
- 7 Est-ce que je risque de transmettre ma maladie à mes enfants ?
- 8 Comment est-ce que je peux gérer ma fatigue ?
- 9 J'ai une SEP, est ce que je peux continuer à travailler ? Est- ce que je dois changer de travail ?
- 10 Est-ce que la sclérose en plaques est une maladie douloureuse ?
- 11 J'ai une sclérose en plaque. Est-ce que je dois suivre un régime spécial ?
- 12 Est-ce qu'avec ma sclérose en plaques, je peux avoir une activité sportive ?
- 13 J'ai une SEP et je supporte mal la chaleur. Est-ce que c'est normal ?
- 14 Est-ce qu'avec ma SEP, je peux voyager sans craintes ?

Il faudra ensuite cliquer sur le lien correspondant à la question :



D'autres pages sont destinées aux familles des malades disponibles en cliquant sur « MA SEP en famille » ou « MA SEP et moi en famille » :



MA SEP et moi en
famille

MA SEP et moi en famille
Home -> MA SEP et moi en famille

أتعاين.. لا أخضع

Mon compte

On a diagnostiqué une sclérose en plaques à votre mari, femme, enfants, parents, ami proche, etc... Vous êtes perdus et ne comprenez pas ce qui se passe ou pourra se passer. Vous voulez faire le maximum pour l'aider et l'accompagner, mais vous vous sentez dépassé par la maladie. Pour vous, le diagnostic de SEP est également douloureux et nécessite un apprentissage pour une compréhension de ce qu'est la maladie car vous devez, vous aussi, vous adapter et gérer cette nouvelle situation.

1. Qu'est-ce que la sclérose en plaques ??
2. Est-ce que la SEP est contagieuse ??
3. Est-ce que la SEP est mortelle ??
4. Est-ce que la SEP se traite ??
5. Je veux aider une personne atteinte de sclérose en plaques, qu'est-ce que je peux faire ??

En effet, nous avons la conviction que la famille du malade joue un rôle important d'interface entre le patient et l'équipe soignante. Plus à distance de la maladie, les accompagnants du malade sont davantage à même de prendre des notes et contribuer à aider leur proche.

En cliquant sur le lien « associations et événements »,



Associations et
événements

On peut découvrir les associations marocaines de sclérose en plaques et les différents événements que celles-ci organisent. Pour le lancement de masep.ma, et vu que notre plateforme est encore limitée aux patients du CHU HASSAN II de Fès, nous avons, pour l'instant, intégré uniquement l'association HANASEP. Nous prévoyons d'intégrer les autres associations au fur et à mesure que notre plateforme prendra de l'ampleur.



Nous retrouvons également le lien « forum » [Forums](#) qui nous renvoie vers un espace de discussion publique



Notre page d'accueil comprend également :

-le film de sensibilisation, « sclérose en plaques, je vis avec » réalisé en 2016 par l'association HANASEP de Fès, financé par la MSIF, avec une durée de 26 minutes.



On peut voir sur cette vidéo Le Professeur BELAHSEN Mohammed Faouzi, chef de service de neurologie au CHU HASSAN II de Fès, expliquant la maladie en des termes simples et clairs :



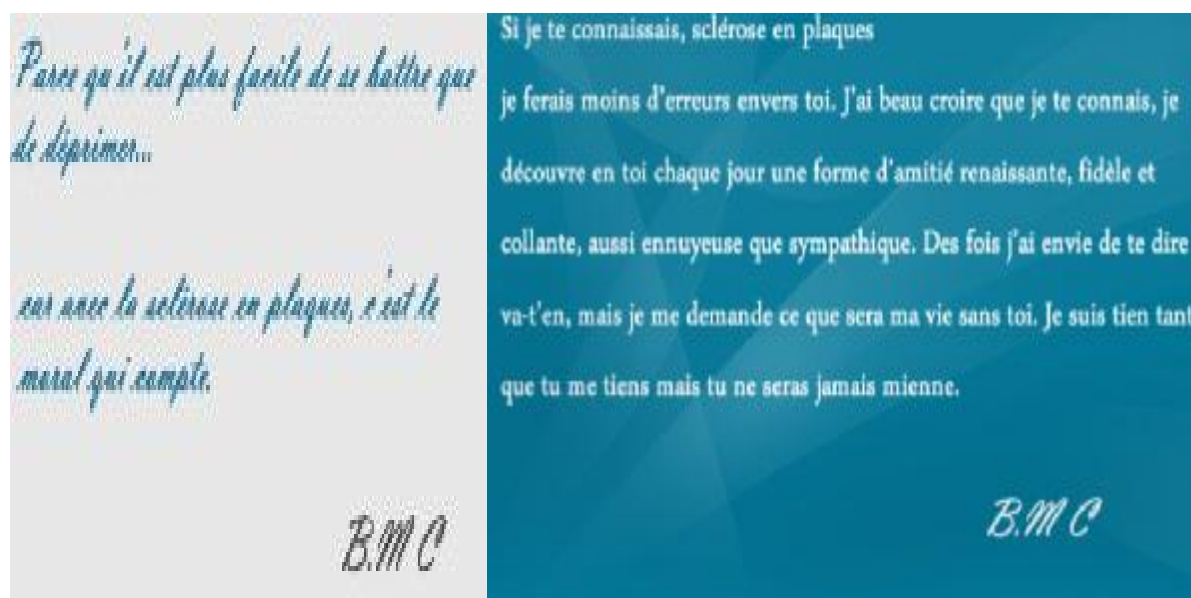
On retrouve aussi le témoignage de plusieurs malades :



Et leurs familles :



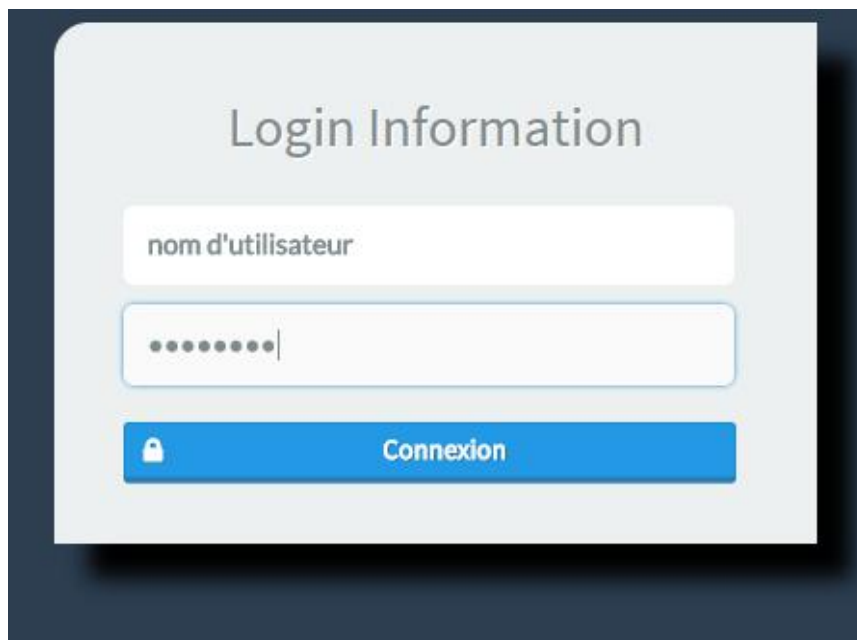
Nous retrouvons également, des messages d'encouragement et de soutien, écrits par Monsieur BELAHSEN Mohammed Chaouki, qui nous a accompagnés tout au long de la réalisation de notre travail.



2. Une interface privée

Accessible en cliquant sur le lien « mon compte » et en se connectant via un « nom d'utilisateur » et « mot de passe » spécifique pour chaque utilisateur :

Mon compte



The image shows a login form titled "Login Information". It features two input fields: the first is labeled "nom d'utilisateur" and the second is a password field with masked characters. Below the fields is a blue button with a lock icon and the text "Connexion".

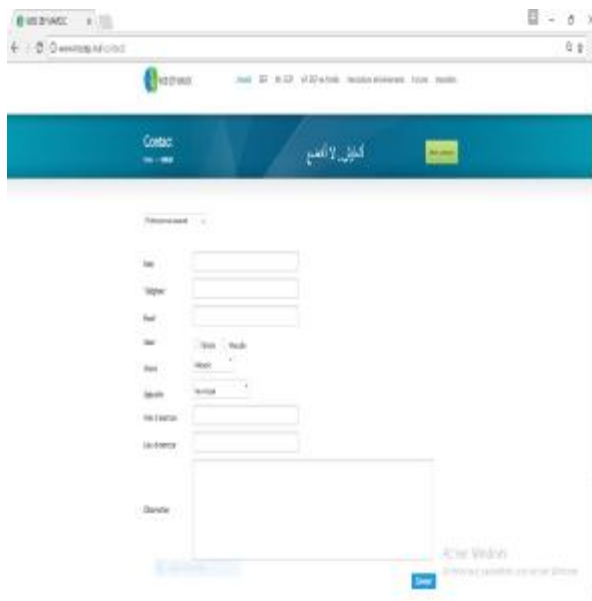
Pour bénéficier d'un compte, il suffit de cliquer sur le lien « inscription » pour pouvoir déterminer votre profil :

Inscription



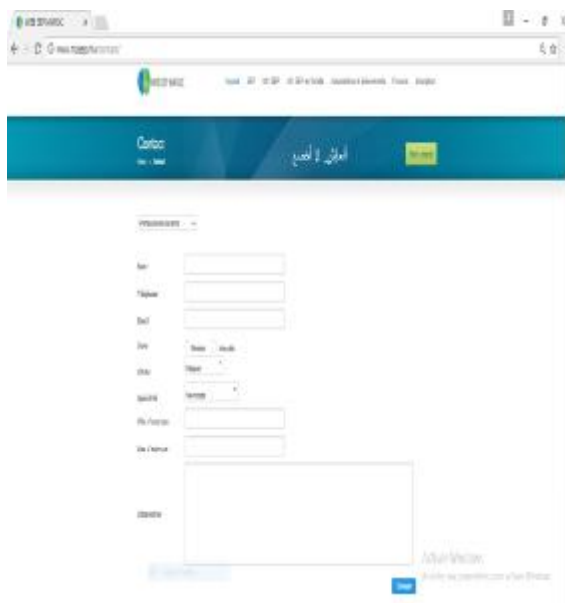
En fonction de votre profil, vous aurez à remplir un questionnaire :

Si vous êtes professionnel de la santé :



The screenshot shows a web browser window displaying the 'Contact' page of the MEDIVAGE website. The page has a blue header with the MEDIVAGE logo and the text 'أخبارنا لخدمتكم' (Our news for your service). Below the header, there is a form titled 'تواصلنا' (Contact us). The form includes fields for 'Nom' (Name), 'Prénom' (First name), 'Email', 'Sexe' (Gender) with radio buttons for 'Homme' and 'Femme', 'Age', 'Spécialité' (Specialty) with a dropdown menu, 'N° de téléphone' (Phone number), 'N° de fax', and 'Adresse' (Address). A 'Envoyer' (Send) button is located at the bottom right of the form.

Ou patient :

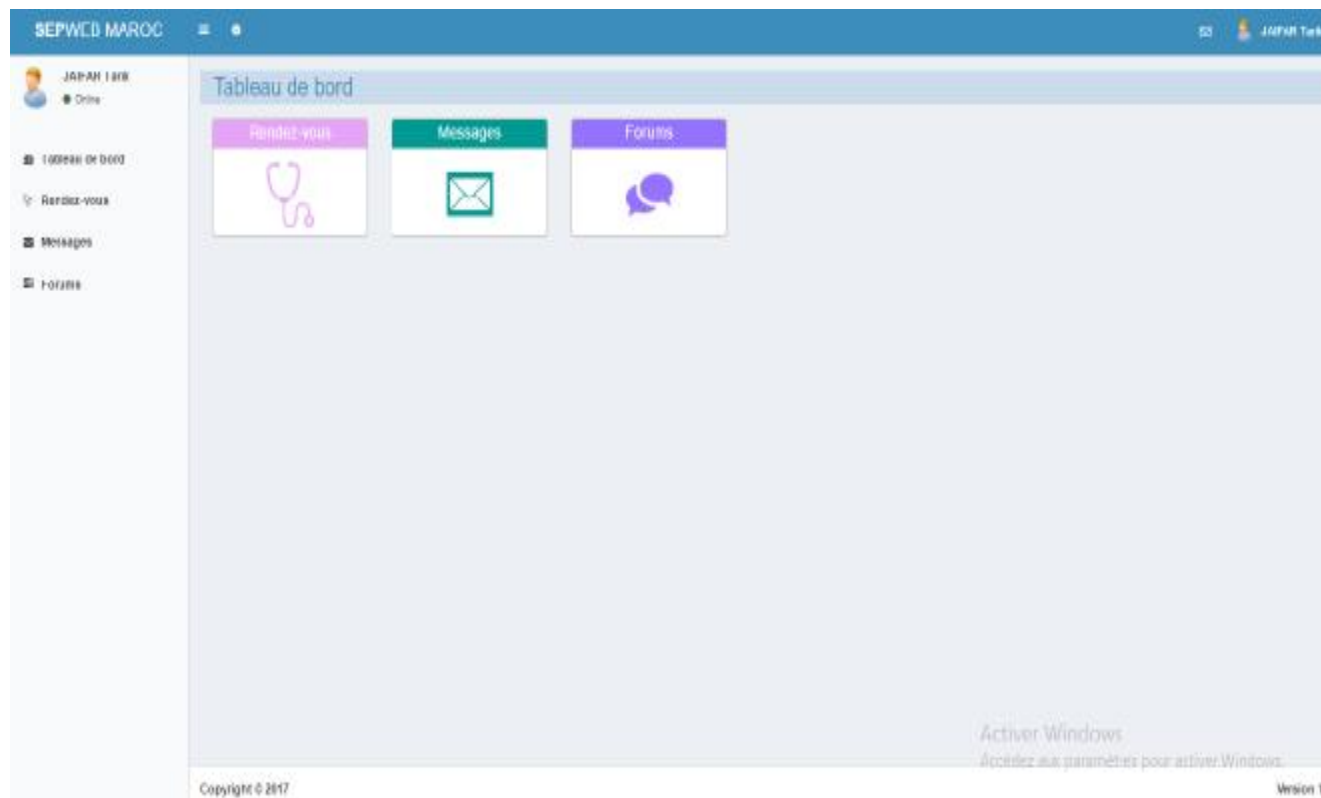


The screenshot shows a web browser window displaying the 'Contact' page of the MEDIVAGE website. The page has a blue header with the MEDIVAGE logo and the text 'أخبارنا لخدمتكم' (Our news for your service). Below the header, there is a form titled 'تواصلنا' (Contact us). The form includes fields for 'Nom' (Name), 'Prénom' (First name), 'Email', 'Sexe' (Gender) with radio buttons for 'Homme' and 'Femme', 'Age', 'Spécialité' (Specialty) with a dropdown menu, 'N° de téléphone' (Phone number), 'N° de fax', and 'Adresse' (Address). A 'Envoyer' (Send) button is located at the bottom right of the form.

Le formulaire sera ensuite envoyé à l'administrateur qui vous enverra votre « nom d'utilisateur » et « mot de passe » sur votre messagerie électronique.

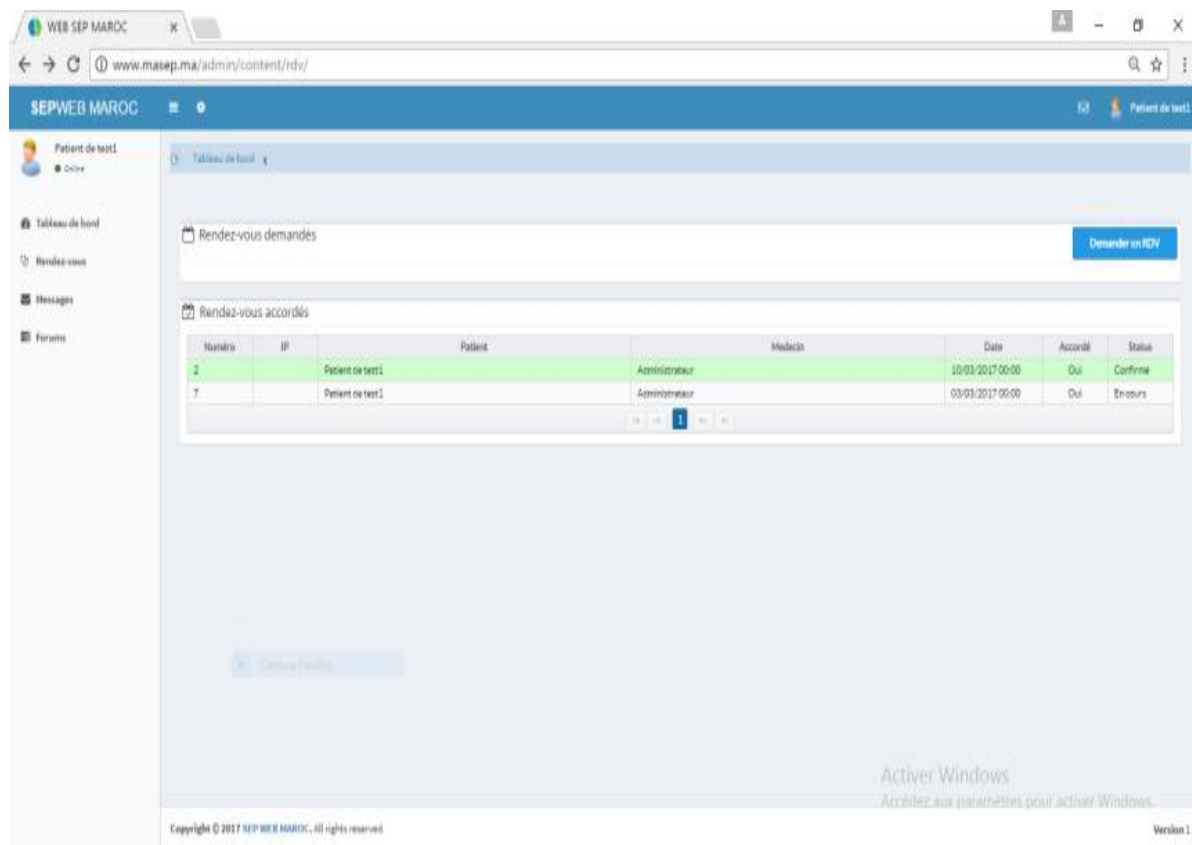
En vous connectant, vous aurez accès à une interface là aussi adaptée à votre profil.

a. Accès patient :

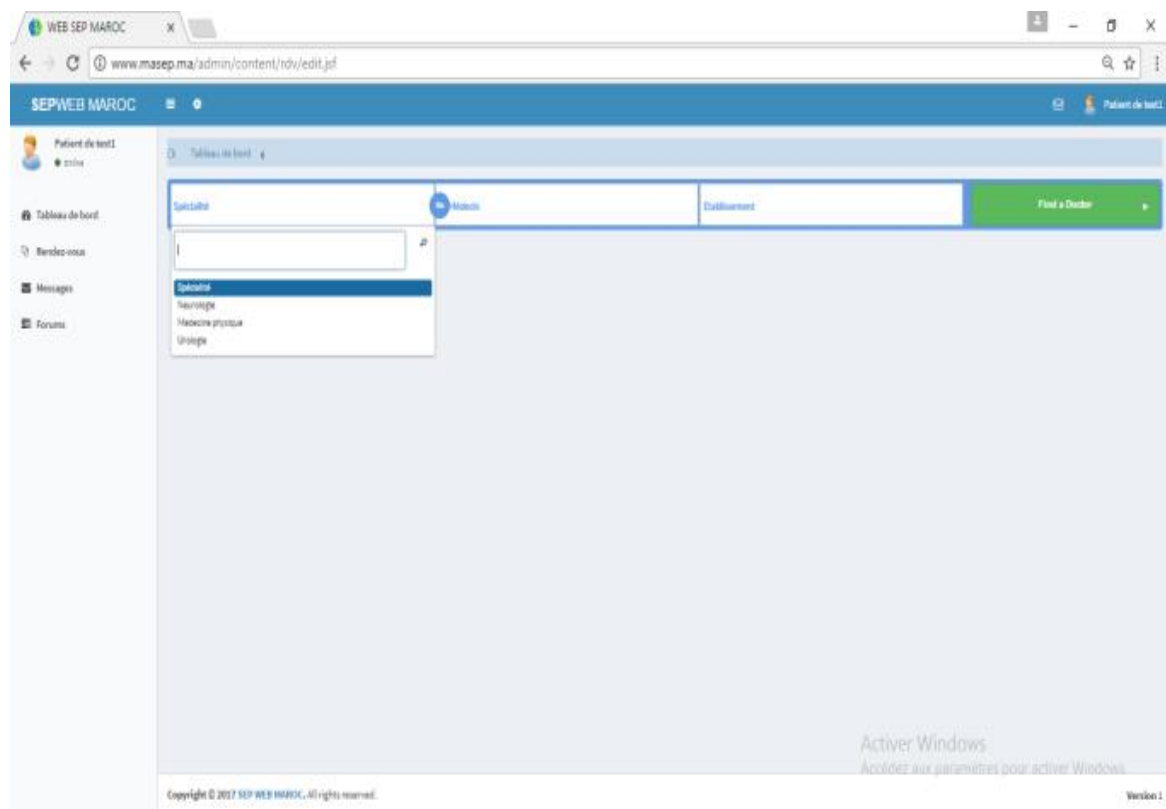


Le patient pourra demander à avoir un rendez-vous avec un spécialiste donné en cliquant sur « rendez-vous »

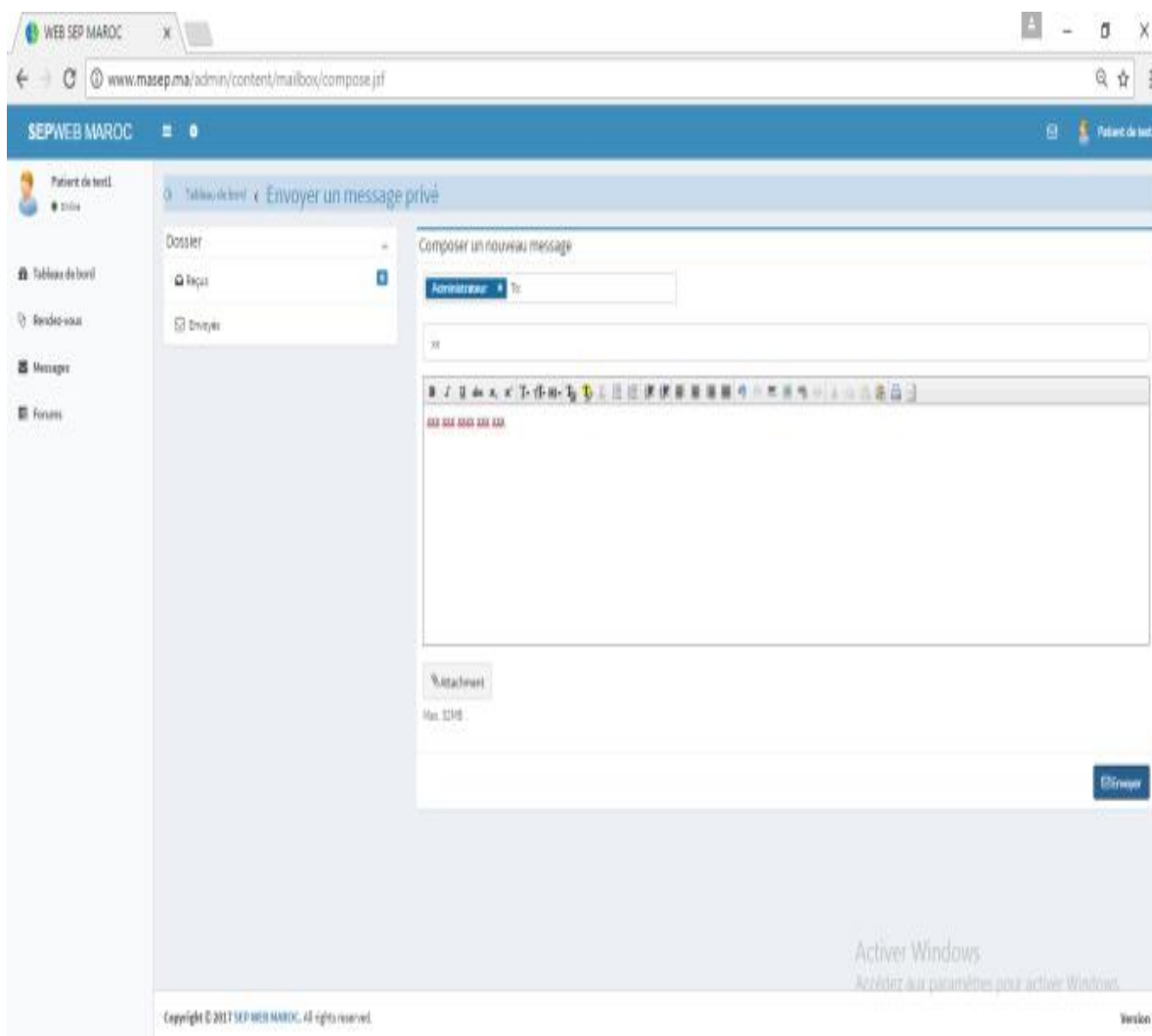




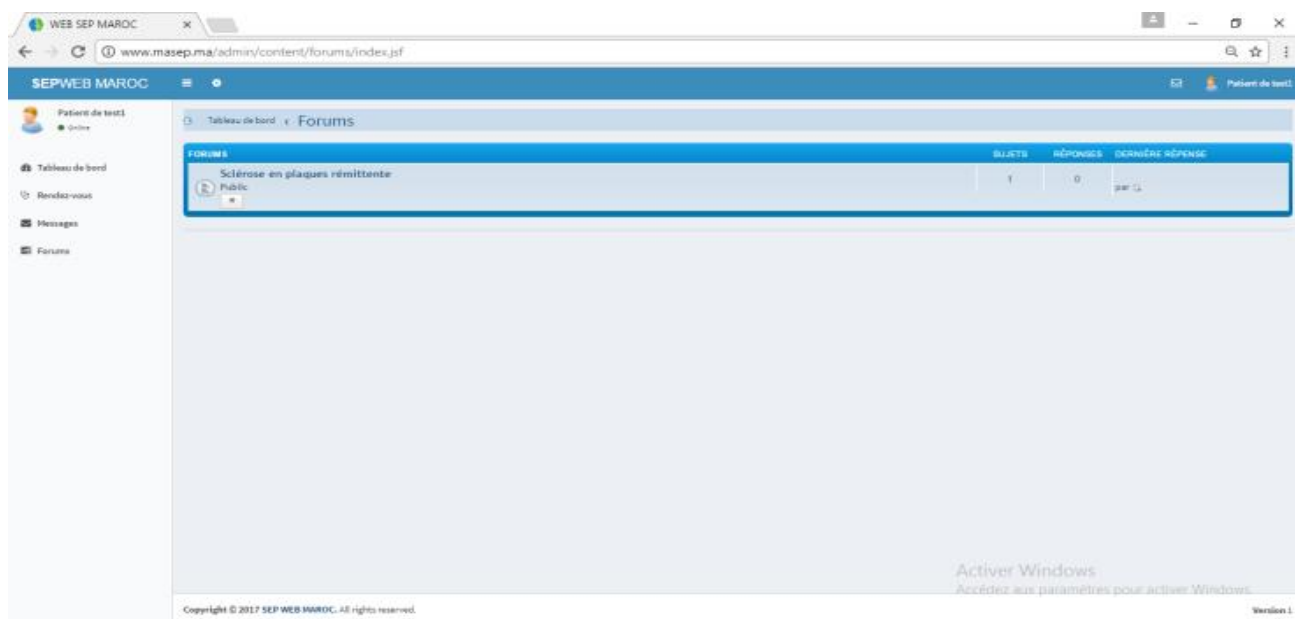
Puis sur « demander un rendez-vous »



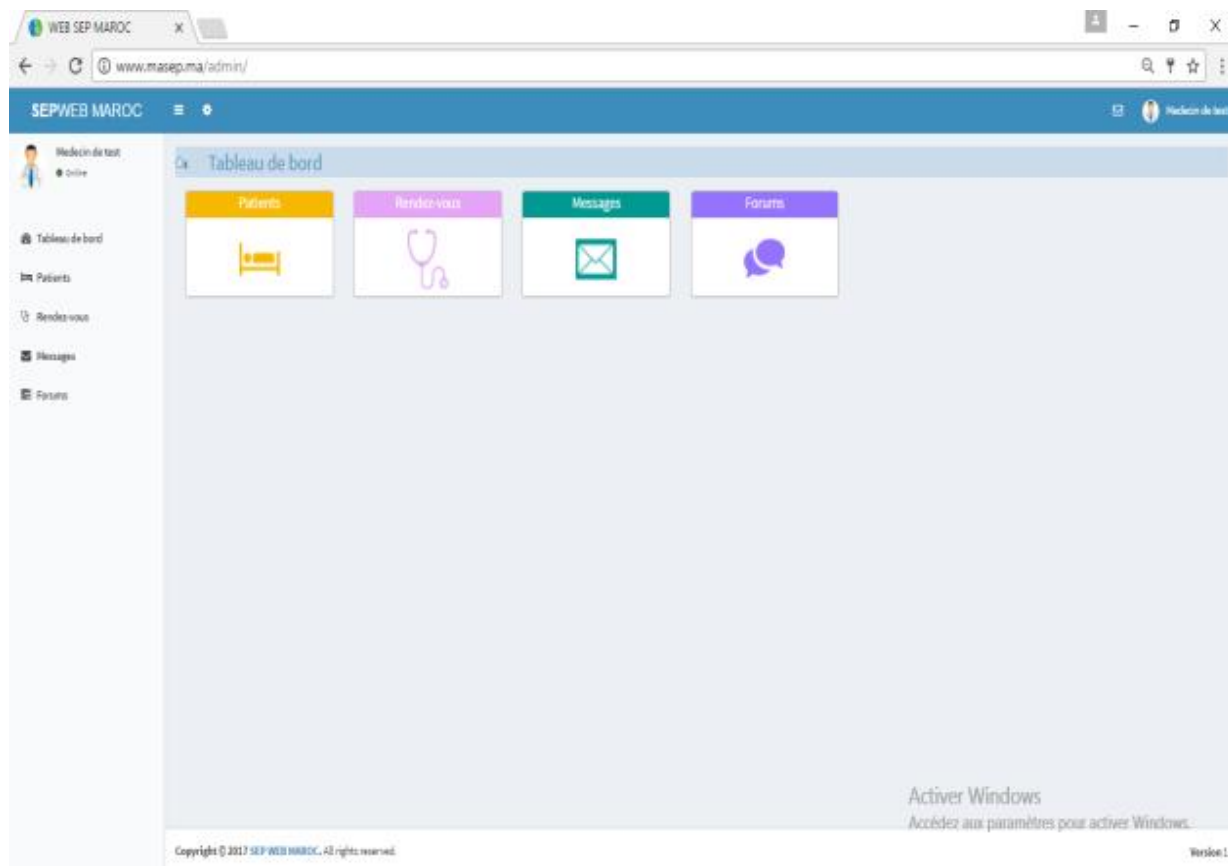
Il pourra également communiquer par des messages privés avec son médecin traitant et lui envoyer des documents (photos, bilans...):



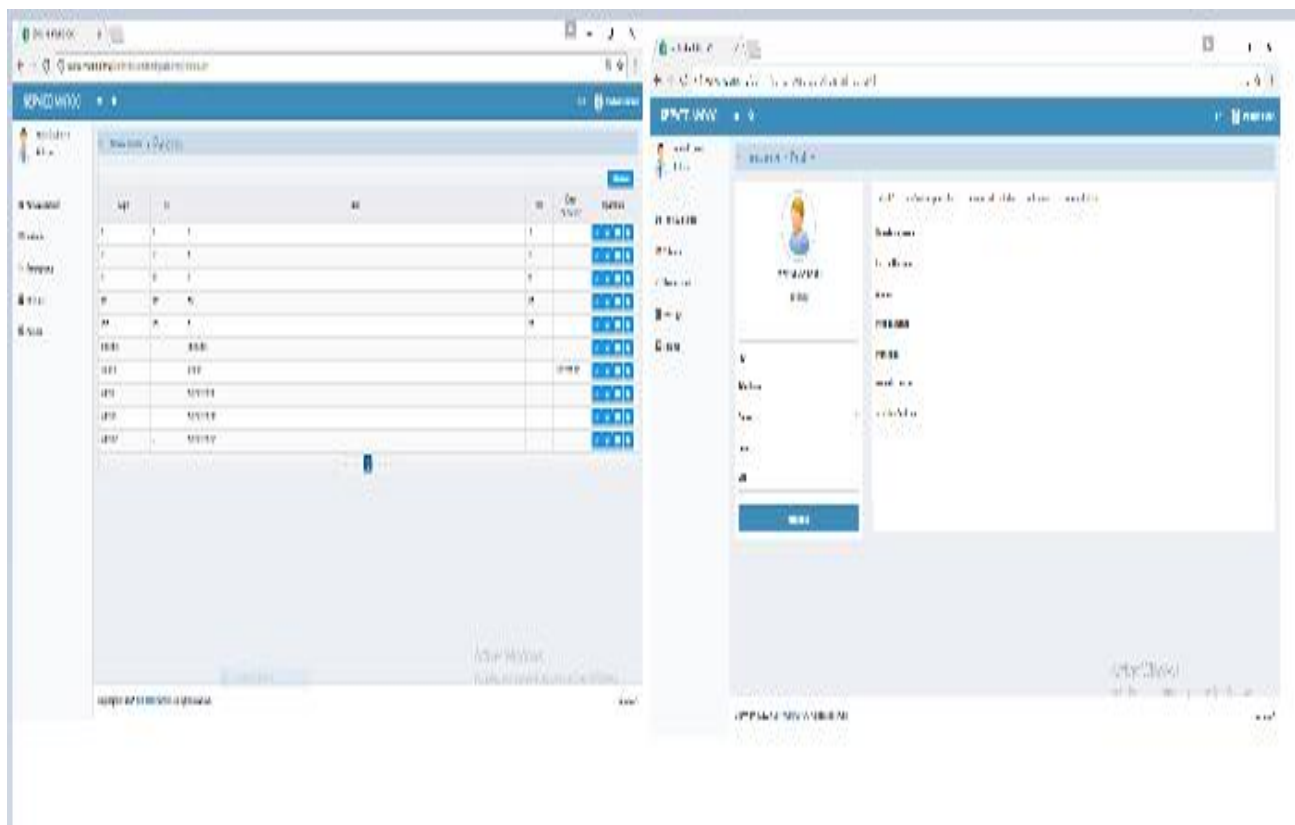
Il pourra finalement participer aux différents forums privés ou initier une discussion:



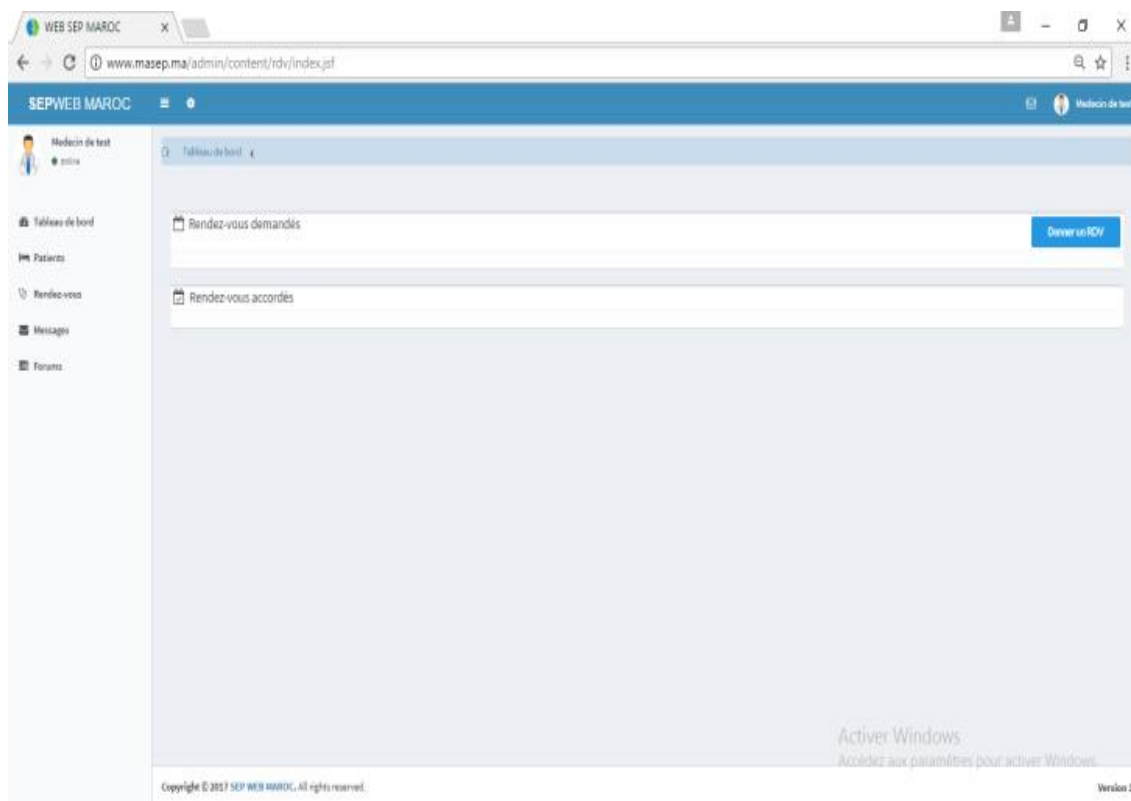
b. Accès professionnel de la santé :



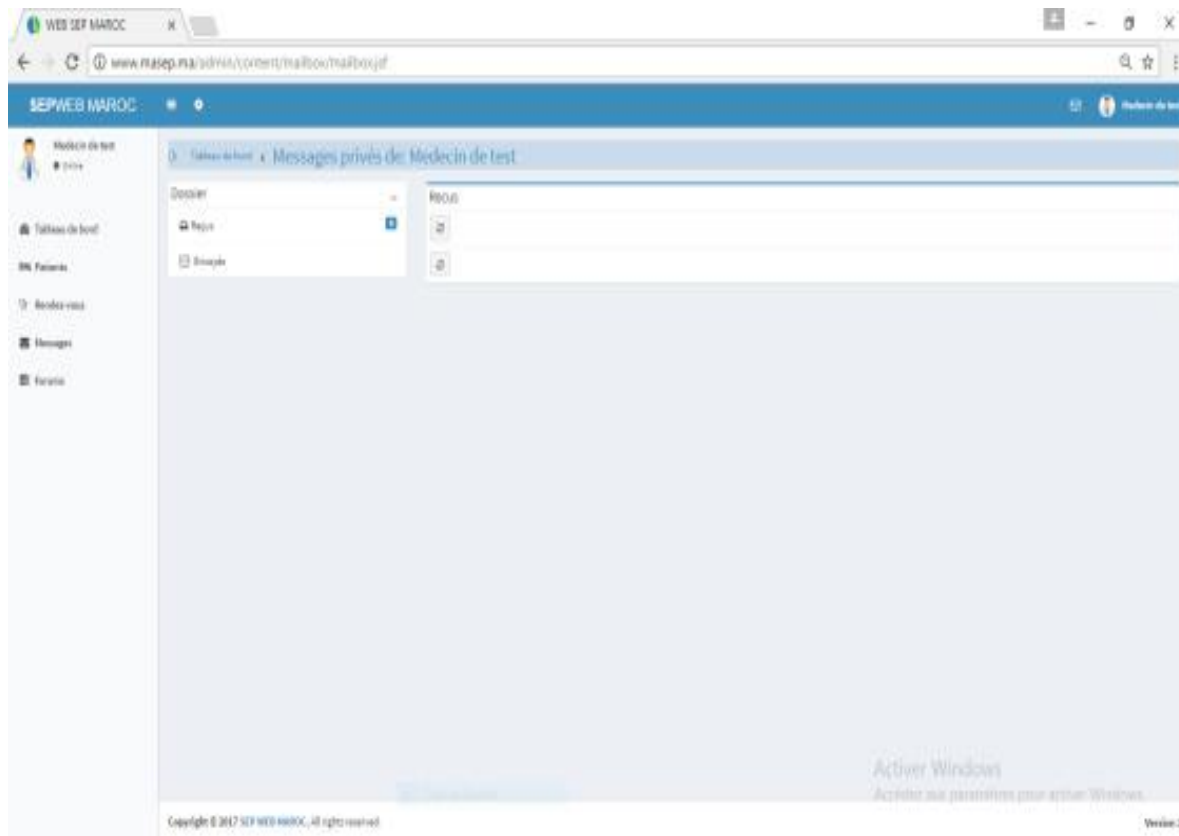
En accédant à sa session, le professionnel de la santé aura accès aux dossiers numériques de ses malades:



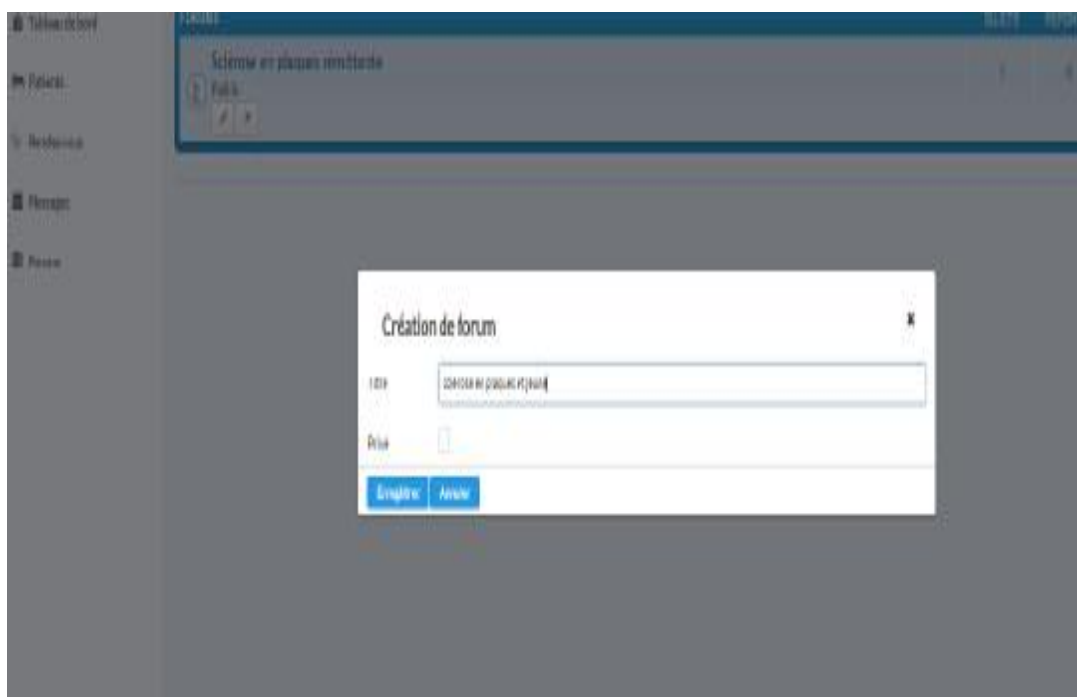
Il pourra leur accorder des rendez-vous ou leur en proposer,



Répondre à leurs messages, établir des ordonnances...



Il pourra également superviser des forums, créer des groupes de discussions...



DISCUSSION

I- DISCUSSION :

La santé numérique prend une place de plus en plus importante dans le quotidien de chacun ainsi que dans l'exercice médical et la prise en charge des patients. En effet, l'informatique médicale est désormais considérée comme une discipline scientifique qui contribue via les outils numériques à offrir un message personnalisé pour les patients favorisant l'autogestion de la pathologie et des traitements.

Avec le développement de la santé numérique, on assiste à la naissance d'une nouvelle génération de patients, « les patients internautes », avides d'en savoir plus sur leur pathologie, traitements ou leurs symptômes.

En 2007, La Haute Autorité De La Santé (HAS) a mené une enquête sur le sujet, afin de mieux connaître le comportement du chercheur d'information en santé sur Internet, l'accessibilité et la qualité de l'information en santé diffusée via celle-ci. Cette étude a objectivé la constante augmentation de la fréquence d'utilisation d'internet en matière de santé et a démontré que l'âge jeune et le niveau d'éducation sont les principaux facteurs associés à la recherche de la santé sur internet. L'étude a également mis en évidence la présence d'informations inexactes délivrées sur des sites santé. Il est cependant impossible de quantifier la proportion de ces informations. Cette enquête a permis également d'identifier les attentes des malades. Il semblerait alors que ces derniers souhaiteraient voir se développer des services Internet dans le domaine de la santé avec possibilité de prise de rendez-vous, d'information sur les heures d'ouverture et pouvoir discuter avec un professionnel de santé de l'information trouvée sur Internet.(8)

Au cours de notre travail, nous avons fait le tour de plusieurs sites internet préexistants en utilisant les mots clés suivants : sclérose en plaques, sep, sep Maroc, القسط بلال لويحي

Au cours de notre recherche, aucune plateforme web n'assurait des services Internet cités dans l'enquête. La plupart des liens retrouvés propose des interfaces d'informations ou renvoie vers des pages d'associations de malades. Nous citons dans ce cadre :

- Sep-et-vous.fr :

Le portail SEP&VOUS proposé par NOVARTIS, un groupe pharmaceutique, propose aux patients français des informations destinées à eux et leurs aidants. Elle propose également des vidéos de témoignages de malades, des services de réaménagement... et prépare des interfaces de téléconsultations

- MSdialog.com :

Il s'agit là d'une nouvelle approche de médecine connectée proposée par Merck, un laboratoire pharmaceutique, destinée uniquement aux patients qui suivent le traitement Rebif®. Il s'agit là d'un dispositif global, associant auto-injecteur connectée et plateforme web, réalisant un journal de bord pour le patient, toutes les données recueillies étant partageable avec l'équipe médicale : neurologue, infirmière

Notre plateforme masep.ma a été quant à elle testée et évaluée par des patients atteints de sclérose en plaques et leurs familles suivant un questionnaire préétabli (annexe). Elle a aussi été présentée récemment au cours de l'évènement organisé par l'association HANASep, le Dimanche 21 mai 2017, à l'occasion de la journée mondiale de la sclérose en plaques.

Masep.ma est simple d'accès et facile à utiliser pour la plupart des internautes qui pensent commencer à l'utiliser. Cependant, certains parmi eux ont dits trouvés quelques difficultés vu que la plateforme est exclusivement francophone

CONCLUSION

Au terme de plusieurs mois de travail acharné, notre plateforme web, masep.ma a enfin vu le jour. C'est une première en matière de prise en charge de la sclérose en plaques au Maroc.

Nous avons la ferme conviction que notre plateforme web pourra introduire à nos malades une nouvelle aide à leur prise en charge, information et orientation. En effet, elle propose au patient marocain un suivi personnalisé, adapté avec une meilleure interactivité avec le personnel soignant, et une PEC multidisciplinaire pour une meilleure qualité de vie. Elle constitue aussi un support d'information apte à aider les malades et leur famille à appréhender la maladie et calmer leurs appréhensions. Ce support d'information permet également de faire connaître la maladie à la population générale afin de corriger les nombreuses idées reçues qui alimentent l'image erronée que se forgent ces individus de cette maladie chronique.

Certes, notre projet n'est encore qu'à ses débuts mais nous avons la certitude que nos patients qui l'ont essayé vont l'adopter. Nous comptons par ailleurs :

- Etendre le projet aux autres CHU, hôpitaux et cabinets privés de Fès puis à tout le Maroc et impliquer ainsi plus de professionnels de la santé.
- S'aider des réseaux sociaux et autres pour pouvoir faire la promotion de la plateforme et recruter ainsi le maximum de malades
- Réaliser une version arabe accessible à un plus grand nombre d'internautes.
- Assurer des téléconsultations, ceci permettra de s'affranchir des problèmes de distance et, dans une certaine mesure, des délais d'obtention d'une consultation. . le patient pourra ainsi consulter son médecin traitant en utilisant une caméra mobile ou réaliser des éléments d'examen clinique à la demande de celui-ci. La téléconsultation apportera des bénéfices non seulement au patient, mais aussi ses aidants et famille.

RESUMES

RESUME :

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux central constituant la cause la plus fréquente de handicap neurologique chronique du sujet jeune. Au Maroc, ce sont des milliers de personnes qui sont concernés. Pourtant, la sclérose en plaques reste encore un grand mystère pour un grand nombre de marocains, y compris les patients et leurs entourages. Manque d'information, complexité du parcours de soin et particularités même de la maladie sont des défis auxquelles le malade marocain et sa famille doivent faire face au quotidien.

L'objectif de notre travail est de lancer une plateforme web marocaine, destinée en premier lieu au malade marocain et sa famille que nous avons appelé WEBMASEP.

Notre plateforme propose deux principales interfaces :

- Une première publique, contenant plusieurs pages expliquant la maladie avec des informations pratiques pour les malades et leurs familles
- Une deuxième privée, propose un accompagnement personnalisé aux patients en leur offrant la possibilité de prendre des rendez-vous et communiquer par message privé avec le personnel soignant ainsi que des forums destinés aux discussions et partages d'expérience . Cette section permet aussi au personnel soignant d'accéder au dossier médical de leurs patients, leur délivrer des ordonnances, leur prescrire des traitements... (Téléconsultation)

Masep.ma se veut accessible, interactive, personnalisée améliorant l'interaction avec les professionnels de santé.

Ainsi, nous espérons que notre plateforme puisse apporter à nos malades une nouvelle aide à leur prise en charge, information et orientation et puisse assurer une éducation thérapeutique continue et personnalisée. Le but suprême étant d'améliorer la qualité de vie du patient marocain et sa famille.

ABSTRACT

Multiple sclerosis (MS) is an inflammatory disorder of the central nervous system and the most common cause of disability among young adults. In Morocco, thousands of people are affected yet multiple sclerosis remains a great mystery for a large number of people, even among patients and their families. The apparent lack of information coupled with inherent complexity of the public healthcare system and the very peculiar nature of the disease are challenges that the Moroccan patient and his family have to face on a daily basis.

The aim of our project is to provide a Moroccan web platform, called masep.ma, dedicated to the Moroccan patient and his family.

The platform offers two main interfaces:

- The first, public, presents several pages that seek to explain the disease with a host of useful information for patients and their families.

- A second, private, comes in the form of a personalized support platform for patients by means of readily available appointments on demand and interactions via private messaging with the medical and other allied health personnel, as well as patients forums for discussing and sharing personal experiences. This section would allow healthcare service providers to access their patients' medical records, issue prescriptions, prescribe and monitor patients' treatments ... (Teleconsultation)

Masep.ma aims to be accessible, interactive, personalized in order to improve interaction among healthcare service providers.

Thus, we hope the platform would offer patients with improved support in the management of MS through information and guidance, as well as a continuous and personalized therapeutic education. The ultimate goal is to improve the quality of life of the Moroccan patient and his family.

مطبق

الضميل الوليدى هو مضمول التهابى صيب الجهاز الصدى المركزى يشدى هذا المضم
 لسدلى ك شوىو علاء المضمول بىللة زم نة نادلشلا بلىلما لغ عمرهم بىن 20 و نة 40
 ب لفى نال لم غرىع عدال صدا بىن بة هذا المضم 8000 صدىلما نون هم و نلاتهم من
 . ضق ماد افى لتل طىرا ولمع لومة
 فى هذا الإطار اىر تىنا إنجاز موقل ك ترون بىدته دف المرضى لم غاربة وعالاتهم
 لمر افقتهم مع المضمول خترنالهم من لأسماء [.masep.ma](http://masep.ma)
 ىد توى هو قعنا على:

ص فحات علمة: توفى معلومات حول المضمول وكذلك بضى الصائىح للمرضى وعالاتهم
 ص فحات خطة بالمرضى تمكنه من قضاء بصولو ازمهم كمأ خفوا اعى دمعا ضائىن و
 مجموعات للذقتل نتمح عبر هذا اىلمو قع الى تحسدىن ظروف عىش مرضى الضمىل الوليدى و
 نوىم

ANNEXE

Nom :

Age :

Sexe :

MF

Rapport à la maladie

patient accompagnant

1-Estimez-vous que votre degré de connaissance de la sclérose en plaques est :

excellent très bon bonmédiocre

2-Disposez-vous d'un pc / smartphone chez vous ?

Oui non

3-Utilisez-vous internet ?

souventquelque fois rarement jamais

4-Recherchez-vous des informations à propos de la SEP sur internet

souventquelque fois rarement jamais

5-Appréciez- vous le contenu de ces sites

Beaucouppeupas du tout

6-Est-ce que le contenu de ses sites vous aide dans votre vie quotidienne ?

Beaucouppeupas du tout

7-Est-ce que vous trouvez que ces sites vous proposent un accompagnement personnalisé ?

Oui non

8-accedez-vous, participez-vous au forums de la sep ?

Beaucouppeupas du tout

9-Appréciez- vous le contenu de ces forums

Beaucouppeupas du tout

10-Est-ce que le contenu de ses sites vous aide dans votre vie quotidienne ?

Beaucouppeupas du tout

Après avoir essayé WEB MA SEP, vous trouvez que :

1- WEB MA SEP est simple d'accès

Complètement un peu pas du tout

2- WEB MA SEP paraît simple à utiliser

Complètement un peu pas du tout

3- WEB MA SEP pourrait m'aider à mieux comprendre ma maladie

Beaucoup un peu pas du tout

4- WEB MA SEP pourrait m'aider à mieux expliquer ma maladie à mon entourage

Complètement un peu pas du tout

5- WEB MA SEP pourrait faciliter le contact et améliorer la communication avec mon médecin

Absolument un peu pas du tout

6- WEB MA SEP pourrait m'aider à fournir des informations utiles à mon médecin concernant mon état de santé

Complètement un peu pas du tout

7- WEB MA SEP pourrait nous aider, moi et MON médecin, à mieux gérer mon traitement

Totalement un peu pas du tout

8- WEB MA SEP me paraît être un moyen efficace pour améliorer ma prise en charge

Absolument un peu pas du tout

9- Web MA SEP pourrait me motiver à adhérer à mon traitement

Absolument un peu pas du tout

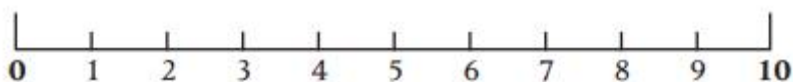
10- Je pense recommander WEB MA SEP à mon entourage

Absolument un peu pas du tout

11- Je pense commencer à utiliser WEB MA SEP car je crois qu'elle pourrait améliorer ma qualité de vie

Absolument un peu pas du tout

12- Globalement, comment évaluez-vous WEB MA SEP



Nul

bon

Excellent

REFERENCES

E-santé : télésanté, santé numérique et santé connectée.Irdes - Pôle documentation

- Marie-Odile Safon (Septembre 2016)

1. GUIDE – AFFECTION DE LONGUE DURÉE. Sclérose en plaques. Septembre 2006.
Haute Autorité de Santé HAS
2. Multiple sclerosis: New insights and trends.Asian Pacific Journal of Tropical Biomedicine.Volume 6, Issue 5, May 2016, Pages 429–440.science direct
3. Questions/Réponses – mai 2012 – Parcours de soins Haute Autorité De Santé.
Haute Autorité de Santé
4. Le parcours de soins des patients atteints de la sclérose en plaques. Thèse présentée et soutenue publiquement le 20/12/2016. MELIANI Kaoutar. Thèse n°255/16.2016
5. Quelle qualité de vie? / Groupe OMS Qualité de Vie. WHO Quality of Life Assessment Group. 1996. URL :<http://www.who.int/iris/handle/10665/54757>
6. Etude de la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques, suivis au service de neurologie B à l'hôpital des spécialités de Rabat en utilisant MSQOL-54. Thèse présentée et soutenue publiquement le 30 mars 2015.
CHALACH Hind. Thèse n°79.2015
7. Le patient internaute (revue de la littérature) service qualité de l'information médicale. Mai 2007. HAS