

Paris, le 19 juillet 2013 - Un tout nouveau modèle d'économie sociale et solidaire dans le secteur de la santé.



### L'Observatoire Collaboratif des Spondylarthrites.

L'association de patients ACS-France (Action Contre les Spondylarthropathies), l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines et la société BePATIENT se sont regroupées en consortium pour coproduire un programme e-santé innovant collaboratif, éthique et solidaire: « SPONDY + »

#### « SPONDY + » L'Observatoire Collaboratif des Spondylarthrites.

- Pour les patients :
  - Des outils de suivi personnalisés au quotidien (*Carnet de suivi électronique - Agenda-Scores de l'évolution de la maladie - Tableaux de bord - Check-lists - Bloc notes - gestion des documents*) accessibles depuis votre ordinateur, votre tablette et votre Smartphone.
  - Des outils de coaching (*messaging sécurisée entre les patients, avec des patients-experts formés à l'éducation thérapeutique, entre les patients et leurs professionnels de santé*).
  - Des forums thématiques modérés, d'information qualitative (*axée principalement sur le support vidéo*).
  - Des outils d'éducation pour la santé (e-learning).
  - Des outils d'évaluation collaborative et d'auto-évaluation.
- Pour les professionnels de santé :
  - Une aide opérationnelle dans l'accompagnement et le suivi de leurs patients, via un partage en ligne de leur carnet de suivi et de leurs tableaux de bords s'ils le désirent.
  - Des outils d'éducation et d'information relatifs aux bonnes pratiques professionnelles.
  - Des outils d'évaluation et de recherche (*registres, enquêtes, études*).
- Pour les chercheurs :
  - Une base de données sécurisée pour collecter des informations traitées en temps réel.
  - Créer une dynamique participative vers la recherche avec les patients et les professionnels de santé.
  - Des outils pour mener des projets de recherche interactifs en partenariat avec les patients.

**Le 16 septembre 2013 : Lancement de la phase de bêta-testing**

## A propos d'Action Contre les Spondylarthropathies-France



**ACS-France**, créée en 1987, est une association ayant pour objet d'aider les personnes atteintes de spondyloarthrites et leurs familles à améliorer leur qualité de vie, à mieux supporter les conséquences personnelles, familiales et socioprofessionnelles de ces affections chroniques invalidantes.

A la pointe de l'innovation ACS-France collabore depuis près de 2 ans à la création de **SPONDY+** qui cadre parfaitement avec ses objectifs, sa philosophie d'accompagnement des malades et son soutien à la recherche sur les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC). Impliquée dans l'éducation thérapeutique des malades atteints de RIC, ACS-France représente également les malades, usagers du système de santé, auprès des instances de santé et des commissions d'établissements de soins.

ACS-France a initié « RhumaSport », association créatrice d'évènements sportifs destinés à démontrer aux malades que la pratique d'une activité physique, même légère, contribue à diminuer les douleurs quotidiennes.

<http://www.acs-france.org/>

## A propos de l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ)



UVSQ est une université française qui offre des formations dans le domaine des sciences de la santé, les sciences exactes, humaines et sociales mais aussi juridiques et politiques.

Au sein de cette université, l'équipe INSERM/CNRS/Université « Maladies inflammatoires et système immunitaire » est codirigée par le Professeur Maxime Breban et le Docteur Gilles Chiochia. Son axe de recherche principale concerne la spondylarthrite ankylosante.

L'articulation du projet SPONDY+ est un modèle original d'interactions entre patients, professionnels de santé et chercheurs qui apporte une plus-value par rapport aux dossiers médicaux personnels et aux forums de santé. Parmi les nombreux atouts du projet, il va notamment faciliter la relation directe entre chercheurs et les patients impliqués dans ce programme, créant une opportunité unique de collaboration pour avancer la recherche sur cette maladie.

<http://www.uvsq.fr/>

## A propos de BePATIENT



**BePATIENT**, « Improving Patient Pathway »

Des solutions e-santé, centrées sur le patient, pour inventer avec lui, ses proches, les associations de patients, les professionnels de santé, les chercheurs et les industriels du secteur, de nouveaux parcours de santé dans le cadre des maladies chroniques, des accidents de vie et de la prévention des complications:

1) Recruter en ligne...

...des patients ouverts à une démarche volontaire, collaborative, sécurisée de partage de leur expérience, et les guider vers des centres d'excellence de prise en charge de leur maladie, des associations de patients et des projets de recherche.

2) Accompagner l'autonomie...

...du patient, avec ses proches (*familiaux et professionnels*), par des services personnalisés intégrant des outils innovants communicants d'auto-mesure, des programmes de télé-suivi, d'information sélective validée et d'éducation à la santé.

3) Évaluer la performance et les bénéfices pour le patient et la société de ces nouvelles opportunités...

...permettant ainsi de dessiner le parcours de santé intelligent de demain.

**[www.bepatient.fr](http://www.bepatient.fr)**

SPONDY 