## <u>Présentation 1: Karelle Benistan et un médecin (dont on a pas eu le nom, mais qui semble être le 2ème responsable du projet):</u>

Ils travaillent tous les 2 dans un centre spécialisé dans le traitement des patients atteints du syndrome ou de syndromes de la même famille (caractérisé par hyperlaxité articulaire). Il nous ont fait une courte présentation de la maladie d'Ehler-Danlos et de ses causes (cf. premiers slides du ppt). Mais ce qu'il faut retenir:

- syndrome très douloureux
- l'hyperlaxité est essentiellement due à des pb ligamentaires ⇒ douleurs musculaires.
  Donc les patients ont tendance à faire moins d'exercice et se doper à des médicaments anti-douleurs comme le doliprane. Cependant, pour renforcer leurs ligaments il est essentiel de maintenir une activité physique importante.

Enjeu principal: les malades ne sont pas particulièrement sportifs et ont même tendance à se légumiser à cause de la douleur, mais pour traiter leur maladie, les médecins prescrivent une activité physique quotidienne et parfois même des routine. Cependant, les médecins ne voient, parfois, leurs patients que tous les 6 mois et n'ont aucune manière de vérifier que ces routines sont respectées et si elles ont un effet bénéfique pour le malade.

Objectifs et demande du client: application qui:

- 1. Motive les malades à respecter la routine (ex: rappels d'objectifs de la journée, challenges, messages d'info et conseils d'hygiène...)
- Voir si l'activité du malade réduit ses luxations et sa prise de médicament + option de visualisation graphique de données personnelles du malade lui montrant les bénéfice de cette routine
- 3. Tiens le médecin informé du respect ou non de la routine, de son inactivité dans les 24 dernières heures si jamais ne bouge pas + des potentiels entorses et luxations ⇒ système de communication entre médecin et patient
- 4. Base de données, réunissant les infos de tous les patients et médecins, qui permet d'aider les médecins à prescrire des meilleurs traitements et routine + évaluer les recommandations du médecin ⇒ Veut voir les corrélations entre état du malade et activité physique (tester sur un grp de patient)
- 5. Système d'intervention d'infirmière
- \*Je les ai mis dans un ordre qui correspond à peu près aux attentes des clients, mais on peut redéfinir.

Autres options évoquées par le client:

- diffusion d'information si les programmes d'éducation thérapeutique proposés par le centre: séances qui permettent au patient de s'autonomiser dans les patients et mieux comprendre leur maladie.
- connecter cet outil à un GPS. Outre le nombre de pas sur un plat, a-t-il monté des côtes ou non?
- Il le remplit tous les jours et s'auto-rempli à l'aide de montre connectée ou apps du tel

⇒ bref on vise une app comme Strava ou Garmin Connect, mais pour des utilisateurs qui ont moins un profil de sportifs

Infos sur les utilisateurs de l'app:

des patients qui ont un contrat tacite avec le service ⇒ sont motivés pour aller mieux

- en terme de pop de malade:
- ceux qui remplissent tous les critères
- mais aussi ceux atteints de maladie cousines