

COMMUNIQUE DE PRESSE**SICKLE-O-SCOPE : le calendrier papier devient digital !**

Une application gratuite et pratique, spécifique à la drépanocytose, pour faciliter le suivi des symptômes de la maladie sur le long terme.



- La Drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde⁽¹⁾. Qualifiée de maladie rare en Europe, elle touche en France plus de 15 000 personnes⁽²⁾ et chaque année 400 nouveaux nés sont diagnostiqués⁽¹⁾.
- La Drépanocytose est une maladie particulièrement invalidante, entraînant fatigue et douleurs⁽¹⁾, deux symptômes importants à suivre pour la prise en charge de la maladie.
- Depuis plusieurs années, les médecins spécialistes de la drépanocytose proposent à leur patient d'évaluer et de noter sur un calendrier papier leurs scores de douleur et de fatigue, outil difficilement compatible avec les habitudes de patients jeunes, plus adeptes des outils digitaux.
- D'après une étude de 2013⁽³⁾, près de 50 % des Français ont déjà utilisé Internet pour rechercher des informations en lien avec la santé. Cette étude nous enseigne aussi que presque 1/3 des Français ont un usage mobile de la santé, via un smartphone ou une tablette. L'enquête a également révélé que ces informations permettent à 61 % des utilisateurs de mieux prendre en charge leur santé et enrichissent les échanges médecin/patient.
- Partenaire dans l'amélioration de la prise en charge de la Drépanocytose, addmedica a développé, avec le soutien de professionnels de santé spécialistes de la drépanocytose, une application pratique et simple d'utilisation, permettant de répondre au besoin des patients et des professionnels de santé.

Paris, le 27 avril 2016 – addmedica lance l'application « Sickle-O-Scope » la première application dédiée au patient drépanocytaire en Europe. Un agenda en version moderne (versus l'agenda papier existant), permettant une saisie plus facile, plus complète, plus visuelle et plus adaptée. Cette application viendra aider les adeptes du smartphone à mieux enregistrer les événements en rapport avec leur drépanocytose que ce soit pour eux-même, ou pour leurs enfants. L'utilisation d'échelles analogiques visuelles interactives permettra une meilleure évaluation par les adultes, mais aussi par les plus jeunes, qui pourront montrer à leurs parents les zones de douleur et évaluer avec eux leur degré de fatigue et de douleur. Des rapports reprenant l'historique peuvent être générés et partagés avec les soignants, afin de mieux appréhender la prise en charge globale de cette maladie complexe.

Drépanocytose : une pathologie aux répercussions nombreuses et variées ⁽¹⁾

La drépanocytose est due à une anomalie de l'hémoglobine. En cas d'hémoglobine anormale, les globules rouges peuvent se déformer et prendre la forme d'une faucille, d'où l'autre dénomination de la maladie : « anémie falciforme ».

Les manifestations de la maladie peuvent être très variées : l'anémie est toujours présente, de façon plus ou moins marquée, entraînant différents symptômes. Des crises douloureuses (ou crises vaso-occlusives) peuvent également apparaître, ces dernières peuvent atteindre les os, les poumons, ou entraîner des accidents vasculaires cérébraux. Les patients présentent également une susceptibilité accrue à de nombreuses infections.

Les complications chroniques peuvent atteindre de nombreux organes, et peuvent être ostéo-articulaires, pulmonaires, cardiaques, rénales, oculaires et également entraîner des troubles tels que le priapisme, des ulcères de jambes, des calculs dans la vésicule biliaire, des dysfonctionnements du foie et des retards de croissance.

L'évolution est très variable d'une personne à l'autre, et même d'une année sur l'autre pour une même personne.

Sickle-O-Scope : un outil pratique et facile d'utilisation

Sickle-O-Scope est une application ayant pour but de proposer aux patients drépanocytaires de tenir un journal quotidien des symptômes drépanocytaires et faciliter les échanges entre le malade et son médecin dans une pathologie aux manifestations et conséquences multiples.

Elle permet à l'utilisateur d'auto-évaluer sa douleur et sa fatigue et de visualiser l'évolution de sa forme physique sur le long-terme.

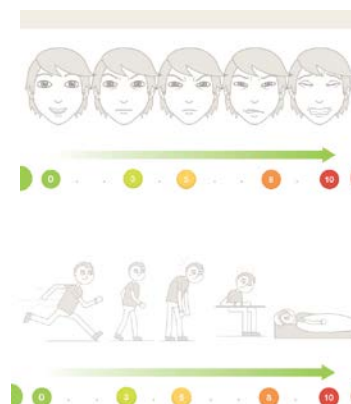
Sickle-O-Scope offre aussi une fonctionnalité de partage des données avec son médecin. L'utilisateur peut - sur sa propre initiative - transmettre les informations collectées dans l'application à son médecin traitant par mail ou en les imprimant.

Pour protéger le secret médical, aucune information enregistrée dans l'application n'est stockée sur aucun serveur ou service de cloud computing, mais uniquement sur le terminal de l'utilisateur.

L'application Sickle-O-Scope n'est en aucun cas un outil de télémédecine. En cas de problème médical, il est conseillé au patient d'appeler son médecin traitant ou les urgences.

Les fonctionnalités de Sickle-O-Scope sont les suivantes :

- Localisation des zones douloureuses et évaluation de la douleur par zone : chaque jour, le patient peut enregistrer les zones du corps où il a mal, 3 niveaux de douleurs sont disponibles .
- Evaluation de la douleur générale ressentie : celle-ci se fait grâce à une Echelle Visuelle Analogique (EVA) permettant une gradation précise .
- Evaluation de l'état de fatigue générale : celle-ci se fait également à l'aide d'une EVA compréhensible par tous, grands et petits.
- La possibilité de partager les données avec les professionnels impliqués dans la prise en charge : celle-ci peut se faire via l'envoi d'un rapport par mail ou en imprimant ce dernier. Ce rapport reprend l'historique des données depuis le premier jour d'utilisation de l'application par le patient, autorisant ainsi une analyse sur le long terme et permettant d'éventuels réajustements de la prise en charge de la maladie.



En savoir plus :

Sickle-O-Scope est téléchargeable gratuitement en flashant le QR code, ou sur App Store et Android Market, dans les applications pour smartphone.



A propos d'addmedica

Créée en 2005, addmedica est une société française spécialisée dans le développement et la commercialisation de produits médicaux pour:

- Les maladies rares
- Les besoins médicaux non satisfaits dans les maladies graves

La mission principale d'addmedica est de fournir des solutions à forte valeur ajoutée pour les médecins, les organisations de soins et les patients en développant, enregistrant ou commercialisant des produits médicaux innovants dans les maladies rares et invalidantes.

Les domaines d'intérêt d'addmedica sont les suivants :

- La cicatrisation des plaies, et par voie de conséquence, les facteurs de croissance et les cultures cellulaires
- La transplantation d'organes et le remplacement des tissus
- Les maladies génétiques et leurs traitements que ce soit par des médicaments ou des thérapies substitutives ou encore de la thérapie génique et cellulaire

Ainsi addmedica a notamment développé le premier médicament indiqué dans la prévention des crises chez les patients drépanocytaires en Europe et le commercialise déjà dans plusieurs pays.

addmedica poursuit des développements dans le domaine des produits médicaux innovants pour les maladies rares avec un très haut niveau de qualité de service.

- (1) <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf>
- (2) <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2014.php>
- (3) <http://www.tns-sofres.com/publications/les-francais-et-linternet-sante>