SERIOUS GAME et PLATEFORME D'INFORMATION

Un nouvel outil pour les familles et les patients.

AI. BERTOZZI[1], A. GRANERO[2], C. VIES[3], AM. PRONOST[4], C. ROZYKI[5], C. PONT[6], A. SONOLET[7]

[1] praticien hospitalier en Oncologie pédiatrique et coordinateur du réseau ONCOMIP pédiatrique CHU Toulouse
[2] présidente de l'association Oscar's Angels
[3] secrétaire de l'association Parents d'Enfants Cancéreux d'Occitanie (APECO)
[4] directrice HAD Clinique Pasteur Toulouse
[5] infirmière puéricultrice coordinatrice ONCOMIP pédiatrique
[6] infirmière puéricultrice coordinatrice Clinique Pasteur Toulouse
[7] psychologue hospitalier en Oncologie pédiatrique CHU Toulouse

Introduction

La prise en charge des enfants en cancérologie pédiatrique est coordonnée en Midi- Pyrénées autour d'un centre de référence qui s'appuie sur différents acteurs institutionnels (centres hospitaliers, professionnels libéraux, HAD, Centre de lutte contre le cancer,…).
Aussi, prenant en compte la difficulté exprimée par les patients et les familles à appréhender de façon claire ce processus, les partenaires ont le projet de développer **un outil informatique permettant, de mieux comprendre le parcours de soins** et ce faisant d'introduire une approche plus rassurante dans le traitement du cancer de l'enfant. **Le 1er projet e-santé du CHU de Toulouse** voit le jour.

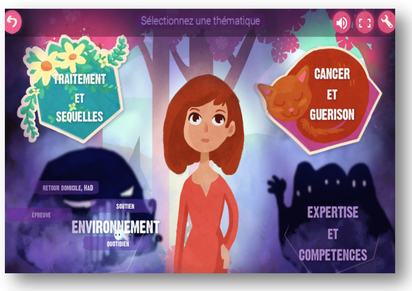
Matériel et méthode

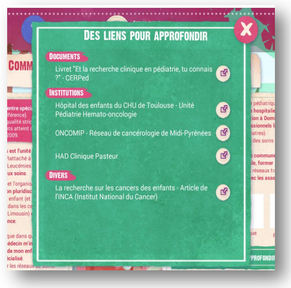
- **Fin 2014**, un **groupe projet** est alors constitué :
  - direction du système d'information de la clinique Pasteur
  - direction e-santé du CHU de Toulouse
  - associations de parents
  - soignants du centre de référence en cancérologie pédiatrique
  - coordinateurs du réseau ONCOMIP pédiatrique
- La société CCCP, **studio de développement de jeux vidéo et serious game**, réalise le développement informatique de l'application.
- La CPAM Midi-Pyrénées, la Fondation des Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, la clinique Pasteur et les fonds Expériences Interactives 2014, sont **les principaux financeurs**.
- Les **associations de parents** (APECO et OSCAR'S ANGELS) ont **élaboré des questionnaires** à l'intention des familles et des patients pédiatriques afin d'évaluer les besoins et les questions que peuvent se poser enfants et parents lors de ce parcours de soin en cancérologie pédiatrique.
- A partir de ces questionnaires, le groupe projet a confié à un **groupe de travail** comprenant soignants, coordinateurs de soins, psychologues et bénévoles des associations, le travail d'élaboration des textes et supports d'information à destination des enfants et des familles.

Résultats

En arrivant dans le HUB, via un lien internet non verrouillé, le visiteur est accueilli par la luciole « LUMINE » qui lui demande s'il est un adulte ou un enfant afin de le rediriger vers la partie du HUB qui l'intéresse :

- Une **plateforme d'information destinée aux familles** structurée autour de 4 thèmes (cancer et guérison, traitement et séquelles, expertise et compétence, environnement) et comportant des modules d'information, des vidéos, des liens vers des sites d'information ou des associations... Les parents peuvent ainsi parcourir les différentes étapes, à leur gré et à leur rythme, et accéder aux informations.





- Un **« serious game » pour les enfants de 6 à 13 ans** atteints du cancer, extensible aux frères, sœurs et amis des malades comprenant 3 niveaux de jeu (mes soins, moi et ma maladie , moi et les autres).

- **Juin 2016** inauguration du projet « Lumine »

Démonstration au pied du poster

Conclusion

Lumine est un projet collaboratif entre différentes structures de soins, des soignants et usagers, afin de pouvoir répondre aux questions légitimes des familles et des enfants, dès leur arrivée dans une unité de cancérologie pédiatrique. Cette expérience régionale pourrait servir de modélisation à une information plus générale et nationale sur les modalités de pris en charge en cancérologie pédiatrique.

oncomip pédiatrique