

Mukk, la première application pour accompagner les patients atteints de mucoviscidose dans leur quotidien

- Une application de ce type inédite pour les patients atteints de mucoviscidose, maladie génétique rare impactant de manière importante leur vie quotidienne.
- Réalisée pour les patients et leurs proches par l'association Vaincre la Mucoviscidose et Novartis.
- Mukk facilite le quotidien des patients grâce à :
 - un agenda et des alertes personnalisées pour une meilleure organisation,
 - un journal de bord pour noter les symptômes et faciliter le suivi médical,
 - la mise à disposition de fiches pratiques et pédagogiques sur la maladie.

Rueil-Malmaison, le 4 avril 2017 – Pensée et réalisée conjointement par l'association Vaincre la Mucoviscidose et Novartis, pour les patients et leurs proches, et avec leur collaboration, l'application Mukk a pour objectif d'accompagner et de faciliter le quotidien des patients atteints de mucoviscidose en les accompagnant jour après jour.



La mucoviscidose, maladie respiratoire génétique rare

La mucoviscidose est une maladie génétique invisible et non contagieuse. Elle se caractérise par la sécrétion d'un mucus épais et visqueux au niveau de plusieurs organes, principalement les poumons et le pancréas, expliquant les atteintes respiratoires (obstruction des bronches et infections) et les troubles digestifs (mauvaise absorption des graisses et troubles nutritionnels)¹.

Chiffres clés sur la mucoviscidose²

- En France, 2 millions de personnes sont porteuses saines du gène à l'origine de la mucoviscidose,
- Plus de 7 000 personnes sont atteintes de cette maladie,
- Tous les 3 jours, un enfant naît avec la mucoviscidose.

La mucoviscidose entrave considérablement la vie des patients qui sont soumis à un suivi médical régulier et des règles d'hygiène importantes. Leurs journées sont rythmées par la prise de médicaments, les séances de kinésithérapie et d'aérosols, les rendez-vous et les examens médicaux².

La complexité des soins rend souvent les actes de la vie quotidienne difficiles et impacte tous les domaines de la vie familiale, scolaire, ou professionnelle. Dès lors, pouvoir bénéficier d'une application adaptée aux contraintes de la maladie était un besoin identifié par les patients et leurs proches.

¹ <http://www.ameli-sante.fr/mucoviscidose/quest-ce-que-la-mucoviscidose.html>

² Cf. Film d'animation sur la maladie de l'association Vaincre la Mucoviscidose : https://www.youtube.com/watch?v=Oe77_h9U-4g, et <https://www.youtube.com/watch?v=iPKc9wRbJMI>, 23/04/2015

Une solution pour faciliter le quotidien des patients

Dans cette optique, l'association Vaincre la Mucoviscidose et Novartis ont organisé des ateliers avec des patients et leurs proches afin de recenser précisément leurs besoins. Cette co-construction a permis de déterminer les fonctionnalités de l'application Mukk proposant un service adapté aux patients et à leurs proches.

« Les ateliers nous ont permis d'aborder des points qui ne sont pas forcément importants pour les créateurs de logiciels mais importants pour nous au quotidien, comme par exemple avoir l'ordonnance sous la main. Nous avons émis de nombreuses idées avec plusieurs patients et parents et nous avons ressorti le plus important pour chacun afin d'avoir une application la plus utile possible. »* témoigne Vanessa, mère d'un garçon de 13 ans atteint de mucoviscidose, et d'ajouter qu' *« en tant que maman, l'application me permet d'être moins sur le dos de mon fils et c'est moins stressant pour lui, il gagne en autonomie. »*

** Seule l'ordonnance originale fait foi lors de la délivrance du médicament*

Au cours de ces ateliers, deux besoins essentiels ont été mis en évidence :

- la nécessité d'avoir un suivi quotidien personnalisé et motivant, comme un « coach »,
- l'utilité d'un assistant pour ajouter un rendez-vous, planifier ses soins, qu'ils soient réguliers ou ponctuels.

Les participants ont identifié les thématiques d'intérêt, exploré le parcours utilisateur et sélectionné les pistes créatives qui ont servi au développement de l'application Mukk.

Annick Roche, Responsable Relations Associations de Patients de Novartis explique que *« la mise en place de ce travail collaboratif tripartite, avec Vaincre la Mucoviscidose, les patients, leurs proches et Novartis, a permis de bien cerner les besoins et de proposer une application fonctionnelle et adaptée tout en étant visuellement attrayante. »*

Clotilde Mallard, Directrice générale de Vaincre la Mucoviscidose ajoute *« nous avons souhaité participer à l'élaboration du projet Mukk, parce que c'était un projet novateur, et motivant pour les équipes médicale et communication de l'association aux côtés des patients et des familles qui ont également participé au projet. Mukk est un compagnon du quotidien, sympathique, utile et ludique. »*

Mukk, un compagnon au quotidien

L'application Mukk possède plusieurs fonctionnalités de suivi :

- La saisie régulière d'indicateurs de santé permet au patient de définir au quotidien son état général (douleur, respiration, digestif, glycémie...) et de le commenter. Ces données peuvent être alors imprimées pour une visite chez le médecin, de manière à lui présenter un historique sur plusieurs jours, semaines, ou mois selon son besoin. (Visuel 1)
- Un agenda des soins et des rendez-vous avec les professionnels de santé et d'accompagnement pour n'en oublier aucun. Cette fonction est indispensable pour Alexandre 13 ans, *« Mukk est utile et pratique. Il m'aide dans la prise des médicaments, si par exemple j'en ai de nouveaux et que je ne suis pas habitué à les prendre et que j'oublie, je le verrai »*. (Visuel 2)

- Un espace personnel de stockage d'informations (contacts, ordonnances, résultats d'examens...) pour une organisation optimale. (Visuel 3)
- Une mise à disposition de fiches pratiques sur la maladie, les soins, le voyage ou encore la vie scolaire ou professionnelle. Toutes ces fiches peuvent être partagées par email. Il est également possible de créer ses propres fiches. (Visuel 4)

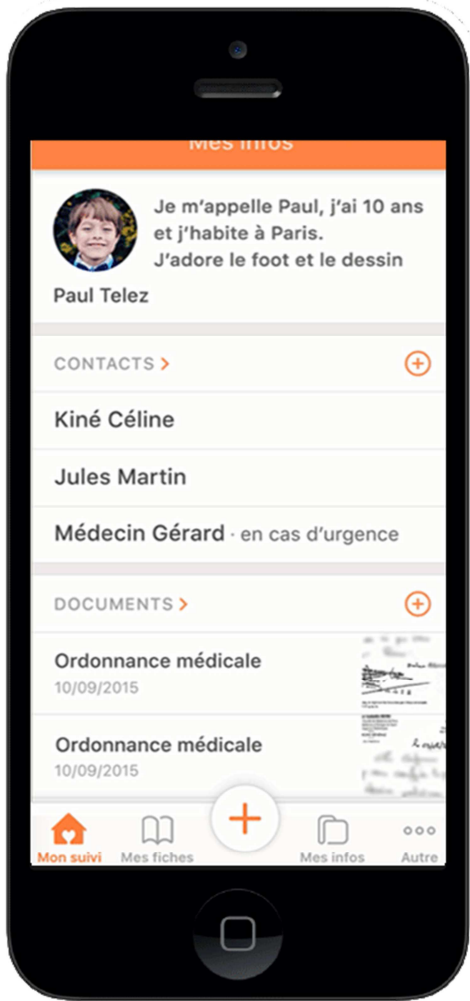
Mukk est un véritable outil d'accompagnement du patient dans son quotidien, disponible gratuitement sur iOS et Android. Il n'a pas vocation à se substituer à quelque avis ou suivi médical que ce soit.



Visuel 1



Visuel 2



Visuel 3



Visuel 4

Plus d'informations sur la mucoviscidose*

La mucoviscidose est transmise conjointement par un père et une mère porteurs sains du gène CFTR muté, à l'origine de la maladie. Le terme mucoviscidose est composé des termes « mucus » et « viscosité ». Le mucus est une sécrétion produite par les cellules de revêtement des organes creux comme les bronches ou le tube digestif. Dans le cas de la mucoviscidose, le mucus est anormalement épais et collant, « visqueux ». Ce manque de fluidité va entraîner l'obstruction des canaux au niveau des organes concernés en particulier les voies respiratoires et le système digestif, se traduisant par une toux chronique, des infections respiratoires, une atteinte du pancréas, des douleurs abdominales et souvent une fatigue intense.

Le dépistage néonatal est désormais systématique et permet la prise en charge immédiate du nourrisson malade. Il permet dès les premières semaines de vie, l'accompagnement de l'enfant et des parents dans les Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). Le dépistage précoce et la qualité des soins apportés ont amélioré l'espérance de vie des patients.

Sources : Site Internet de Vaincre la Mucoviscidose, vidéo « [A l'annonce du Diagnostic](#) » de Vaincre la Mucoviscidose et L'Assurance Maladie 27/01/2017

À propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. Vaincre la Mucoviscidose est le premier financeur privé de la recherche en France.

Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

Pour plus d'informations, veuillez consulter le site Internet www.vaincrelamuco.org

À propos de Novartis

Novartis propose des solutions de santé innovantes adaptées aux besoins changeants des patients et des populations. Basé à Bâle, en Suisse, Novartis offre un portefeuille diversifié qui satisfait ces exigences le mieux possible: médicaments innovants, produits pharmaceutiques génériques et biopharmaceutiques économiques et soins ophtalmologiques. Novartis a des positions de leader mondial dans ces domaines. En 2016, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires net d'USD 48,5 milliards, alors que la recherche et le développement se sont montés à environ USD 9,0 milliards. Les sociétés du Groupe Novartis emploient quelque 118 000 collaborateurs équivalents temps plein et les produits de Novartis sont disponibles dans 155 pays environ. Pour plus d'informations, prière de consulter le site Internet <http://www.novartis.com>.

Contacts presse

Céline Perrin, celine.perrin@publicishealth.com, 01 58 47 79 87

Marie Germond, marie.germond@publicishealth.com, 01 58 47 25 70

Emilie Massard, emassard@vaincrelamuco.org, 01 40 78 91 96

Delphine Nicolas, delphine.nicolas@novartis.com, 01 55 47 67 34