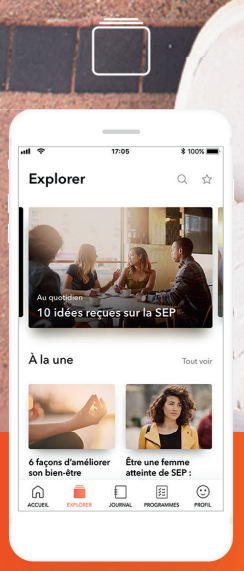
Biogen

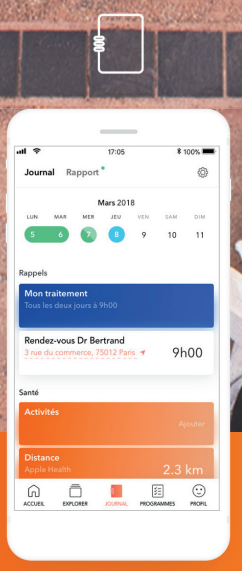
CERTAINS PRENNENT LES ESCALIERS — VOUS DOMPTEZ LA MONTAGNE.

Téléchargez Cleo, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.
Découvrez la sur cleo-app.be



Informations personnalisées

Trouvez des informations fiables, vidéos et conseils pour mieux vivre au quotidien avec la sclérose en plaques.



Journal de bord

Créez votre journal de bord pour suivre l'évolution de vos données de santé que vous pourrez partager avec votre médecin.

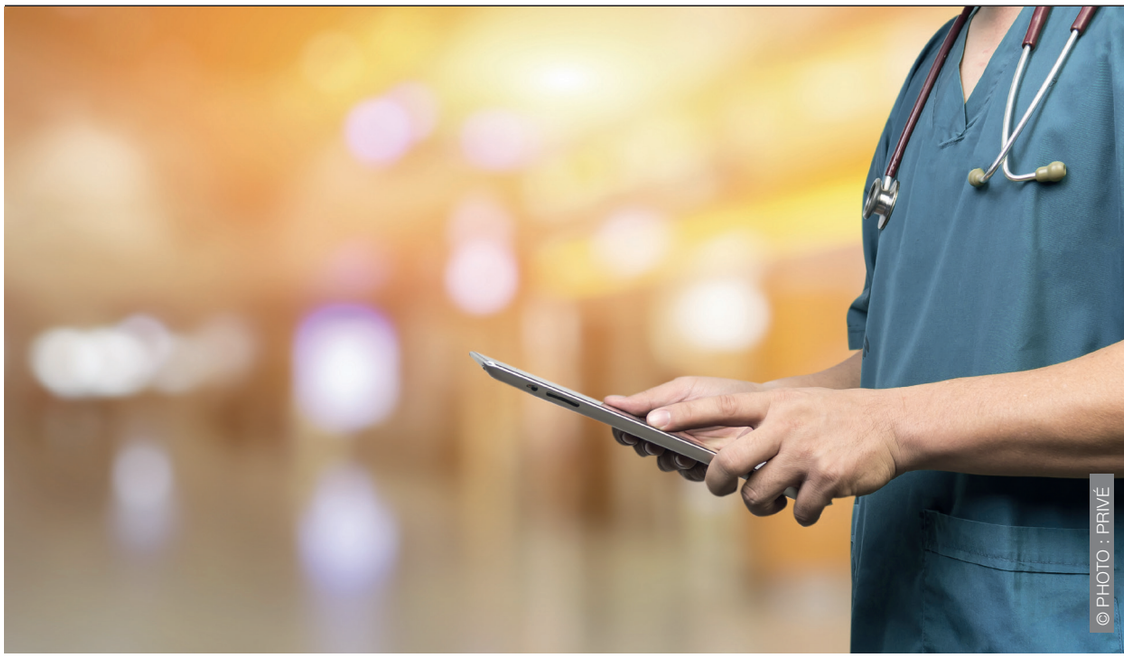
Programmes d'exercices et de bien-être

Suivez des programmes élaborés par des professionnels de santé et adaptés à votre vie au quotidien avec la sclérose en plaques.

Disponible sur

Cleo™

Biogen-22761 10/2019


© PHOTO - PRIVÉ

Sclérose en plaques : ces apps qui aident au quotidien

Que ce soit dans la sphère privée ou professionnelle, la sclérose en plaques est une maladie lourde à porter pour le patient. Des applications smartphone ont vu le jour pour aider, au quotidien, les patients et les infirmiers. Explications d'Alice De Haan, infirmière spécialisée SEP aux Cliniques universitaires Saint-Luc. **Texte :** Maria-Laetitia Mattern

Alice De Haan
infirmière
Cliniques universitaires Saint-Luc

Quelles conséquences la sclérose en plaques a-t-elle sur le quotidien des patients ?

« Les patients de la sclérose en plaques sont souvent assez jeunes, âgés de 30 ou 40 ans. Quand le diagnostic tombe, toute leur vie peut être chamboulée : tant sur le plan familial, professionnel que personnel ... Selon la sévérité de leur cas et des poussées, ils sont potentiellement très fatigués, souffrent de douleurs et subissent les contraintes de leur traitement. Nous conseillons à nos patients d'essayer de continuer leur vie aussi normalement que possible, tout en veillant à s'octroyer du temps pour eux, pour se reposer. »

> **"Nous conseillons à nos patients d'essayer de continuer leur vie aussi normalement que possible, tout en veillant à ne pas trop en faire.**

Quel est le rôle d'un infirmier spécialisé en SEP auprès des patients ?

« Notre rôle est de proposer notre aide et notre soutien aux patients de la sclérose en plaques. L'annonce d'un tel diagnostic peut être très bouleversante, certaines personnes nous posent de nombreuses questions, ont besoin d'être soutenues. Nous les accompagnons et tentons de leur apporter une bulle d'oxygène et de positivité. Concrètement, nous consacrons une partie de notre temps à répondre aux appels de nos patients, qui nous contactent pour diverses raisons. En cas de poussée, parce qu'ils ont besoin d'un document administratif, parce qu'ils ont une question par rapport à leur traitement, besoin d'un conseil, parce qu'ils recherchent un psychologue ou un kiné ou encore souhaitent participer à une étude clinique... Nous sommes à leur disposition. Nous nous occupons aussi bien des patients qui viennent en consultation que ceux qui viennent au centre de traitement ambulatoire ou sont hospitalisés en neurologie. »

Comment les applications peuvent-elles aider les patients et les infirmiers, dans leur vie quotidienne et leur travail ?

« Au quotidien, ces apps peuvent vraiment donner un coup de pouce aux patients. Elles leur donnent des conseils et des infos sur diverses thématiques : le bien-être, la diététique, le sport, la vie quotidienne, les démarches administratives, etc. Leur contenu y est adapté et contrôlé, ce qui est très précieux pour nos patients et leur entourage, qui sont souvent perdus face à la masse d'informations parfois contradictoires (ou effrayantes) que l'on trouve sur Internet. Ces apps leur permettent de s'informer de manière sécurisée et leur donnent la possibilité d'être davantage acteurs de la gestion de leur pathologie. Sur base d'articles et de témoignages, ces apps abordent la pathologie de manière globale, concrète, donnent des conseils et répondent à certaines questions que se posent les patients. Et puis, elles ouvrent la discussion sur des sujets qui peuvent parfois être délicats à aborder, que ce soit en famille ou avec les infirmières. »

> **"Les applications se révèlent précieuses pour les patients qui sont souvent perdus face à la masse d'informations que l'on trouve sur Internet.**

Avez-vous un exemple d'app qui fonctionne dans ce sens ?

« Cleo est l'une d'entre elles. Accessible à tous sur base d'une simple inscription, cette app permet à chacun de trouver des infos sur la sclérose en plaques et de répondre à des questions qu'il se pose. Le patient peut se l'approprier au quotidien pour y encoder son humeur du jour, son suivi de traitement, son état de fatigue... Le tout est enregistré pour qu'il garde le fil sur son état de santé. Pour la vie de couple ou de famille, elle peut aussi débloquer des sujets tabous et faire naître une discussion plus facilement. Concrètement, via Cleo, le patient peut s'informer, mieux préparer sa consultation et les questions qu'il voudra poser à son neurologue, entrer des alarmes ou des rappels pour son traitement ou encore y annoter son état de santé. Il s'agit d'un véritable outil de bien-être qui accompagne le patient dans la gestion de sa pathologie...Au jour le jour. » ■