APPEL D'OFFRES FONDATION DE LA MUTUELLE GÉNÉRALE
« État des lieux des applications favorisant l'autonomie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives »

Synthèse

MADoPA - Mars 2021

Dans le cadre de la réalisation de « l'état des lieux des applications favorisant l'autonomie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives », la Fondation de la Mutuelle Générale a missionné MADoPA en 2019 pour **« proposer des repères et des critères permettant d'identifier et d'évaluer ces applications** ». MADoPA a ainsi produit une photographie de l'offre et de la demande de ces applications ainsi que des points de repères opérationnels et méthodologiques pour les évaluer.

Les applications recensées sur les stores en ligne se présentent bien souvent comme spécifiques à l'accompagnement d'une maladie neurodégénérative particulière. **Les plus représentées sont la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la Sclérose en plaques**

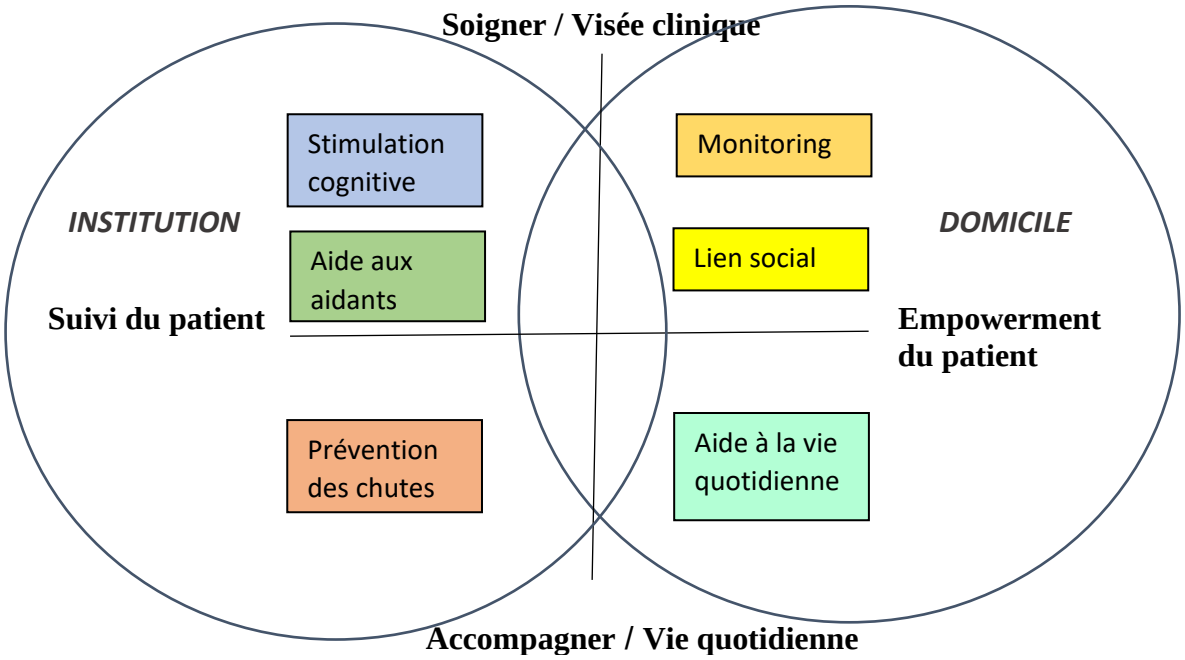
Pour préciser les caractéristiques de l'offre et de la demande de ces applications, sans entrer dans le détail de l'état des lieux réalisés, on retiendra ici **quelques points saillants.**

- Tout d'abord, des points de repères sur l'offre avec **une typologie des familles d'application**[1] confirmée à l'issue d'un benchmark international de 548 applications recensées sur Android en octobre 2019. Cette profusion d'applications a pu être classée en fonction des 6 catégories pré-existantes : 1/ Monitoring/ Suivi de la santé 2/ Détection/ Prévention des chutes 3/ Préservation / Restauration du lien social 4/ Aide aux aidants 5/ Stimulation cognitive 6/ Aide à la vie quotidienne

- Une **modélisation des familles d'application** proposée ensuite à partir de l'examen détaillé des fonctionnalités spécifiques de chaque famille d'application et cartographiée en fonction de la place donné au patient-usager (pour ou avec le patient / suivi ou empowerment du patient) et de la finalité des applications (soigner ou accompagner)[2].

[1] Classification élaborée par l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées en collaboration avec Lusage Living Lab (2018) pour les technologies d'aide et de soutien à la maladie d'Alzheimer et par extension aux maladies neurodégénératives

[2] *Pour le patient*, l'usage de l'application va se faire pour le patient en lui proposant des réponses à des besoins prédéfinis suivant une logique plutôt prescriptive. L'usage passe par le patient mais l'application s'adresse en premier lieu aux aidants proches et professionnels qui œuvrent pour le patient. *Avec le patient*, l'application s'adresse directement aux usagers ; l'usage va se faire avec le patient en donnant la possibilité d'adapter, de rendre flexible, de personnaliser l'application, dans une logique d'accompagnement. *Soigner*, l'application est conçue dans une visée clinique. *Accompagner*, l'application est conçue au regard des activités de la vie quotidienne.



- Enfin, du point de vue de la demande, **deux indicateurs** (le nombre de téléchargement et la notation des applications) contribuant à préciser les caractéristiques du marché des applications.

  – **<u>Les applications les plus téléchargées</u>** sur les stores en ligne se positionnent d'abord dans le champ du loisir-bien-être et pour reprendre le schéma ci-dessus dans des perspectives d'empowerment du patient-usager et d'accompagnement dans la vie quotidienne.

Les applications référencées ***Alzheimer*** sont très axées sur les **loisirs** : elles proposent des jeux de coloriage pour adulte, des jeux de lettre, des Serious Game, de l'aide au régime alimentaire et de l'aide à la Recherche.
Les applications référencées ***Parkinson*** sont 10 à 100 fois moins téléchargées que celles référencées *Alzheimer*. Elles se rapprochent davantage d'enjeux de **prévention** : prévention des risques, entretien de la santé, aide au diagnostic, médecine douce.
Les applications référencées ***Sclérose en plaque*** les plus téléchargées sont celles qui répondent le plus directement aux enjeux d'**aide à la vie quotidienne** : aide à l'utilisabilité du téléphone, aide à l'observance thérapeutique, marche caritative (lien social), médecine douce, réseau social.

  – **<u>Les applications les mieux notées</u>** ne sont pas nécessairement les plus populaires, c'est-à-dire les plus téléchargées. Le critère de la note doit cependant tenir compte du nombre de répondants, un nombre réduit pouvant plus aisément produire une moyenne plus haute.

Pour les applications référencées ***Alzheimer***, on observe que les applications d'information sur la maladie tendent à être bien notées : la **qualité de l'information** peut être le critère qui justifie la note attribuée par l'utilisateur.
Les applications référencées ***Parkinson*** les mieux notées valorisent le **bénéfice clinique** qui serait apporté par la solution : outil de détection préventive des symptômes, outil de formation des professionnels de santé, outil d'aide à l'élocution, conseils pour une utilisation thérapeutique du cannabis.

Les applications référencées ***Sclérose en plaques*** les mieux notées valorisent le **relationnel** : aides à l'observance thérapeutique pour répondre aux prescriptions du médecin, consultations médicales à distance, réseaux sociaux.

	Alzheimer	**Parkinson**	**Sclérose en plaques**
Applications les plus téléchargées	Loisir	Prévention	Aide à la vie quotidienne
Applications les mieux notées	Qualité de l'information	Bénéfice clinique	Relationnel
Besoins les plus adressés	Stimulation cognitive	Entraînement physique	Aide à la vie quotidienne / Aide aux aidants
Besoins les moins adressés	Aide à la créativité et à l'expressivité	Aide aux aidants / Prévention des chutes	Stimulation cognitive

S'agissant des démarches d'évaluation des applications, elles oscillent entre deux approches, **l'une davantage descendante et réglementaire** partant de l'infrastructure technique et politique pour adapter les applications aux enjeux de déploiement **et l'autre davantage ascendante et pratique** partant des besoins de l'usager pour adapter les fonctionnalités aux activités de la vie quotidienne. La première approche portée par des **institutions** (autorités de santé, financeurs) est principalement fondée sur des exigences de respect de la réglementation, de gestion des risques et de la qualité de l'information des applications. La seconde approche portée par des acteurs représentant des **patients** ou ouverts à la voix du patient, est davantage fondée sur la recherche de réponses aux besoins de la vie quotidienne et le développement de services.

L'enjeu de l'évaluation des applications mobiles aux personnes atteintes de maladie neurodégénérative est d'associer pleinement les critères d'évaluation de la **conformité** aux exigences réglementaires, de gestion des risques et de qualité de l'information et les critères d'évaluation des **usages**, de l'attractivité et de la confiance, autrement dit de réponses aux besoins et motivations des utilisateurs.

Parmi ces critères de conformité, on peut citer:

- Fiabilité de l'information : lisiblité, transparence, respect de la propriété intellectuelle, mise à jour de l'information, fiabilité des sources, niveaux de risque pour le patient
- Qualité de l'information : exhaustivité, neutralité, exactitude et fraîcheur de l'information médicale, impact sur la santé publique
- Adaptabilité technique : interopérabilité, respect de la règlementation sur la bande-passante, respect de la norme ISO 9001
- Sécurité : Cybersécurité, confidentialité et protection des données

Parmi les critères d'usage – issus des retours utilisateurs des communautés de patients et de l'étude du Benchmark international des applications, on peut citer :

- Implication utilisateur : interface participative, personnalisation
- Utilité : valeurs ajoutées par rapport aux comparables, réponses aux besoins de la vie quotidienne
- Attractivité : coût de l'application, procédés de motivation à l'usage
- Relationnel : renforcement des relations avec les aidants proches et professionnels

De façon complémentaire et tout au long du processus d'évaluation et de développement d'une application, MADoPA invite à prendre en compte un **ensemble de recommandations**, de points d'attention et de vigilance, déterminants pour le succès d'une application :

- Application pour lutter contre et vivre avec la maladie : point d'attention sur l'utilité de l'application
- Application portée par la technologie ou portée par l'usage (technology driven – user driven) : point de vigilance quant à la valeur ajoutée des applications fondées sur l'innovation technologique
- Applications avec ou sans service d'aide et d'accompagnement de l'usager : point d'attention quant à la qualité des applications avec service et à la popularité des applications sans service
- Application évolutive : point d'attention face aux applications prenant en compte l'évolution de la maladie
- Applications ciblées sur la maladie ou généralistes ? Point de vigilance face aux applications « ciblées »
- Application réponse à problème / support de vitalité : point d'attention face aux applications intégrant les motivations personnelles
- Applications pérennes : point d'attention quant à la durabilité des applications (notamment via l'attractivité des applications et leurs procédés de motivation à l'usage, la mise à jour régulière par les développeurs, les possibles soutiens institutionnels).