

# KidsETransplant, un pro pour la vie

Ludique, cette application met toutes les informations personnelles de l'enfant greffé du foie à portée... de souris.

**130**  
enfants transplantés  
du foie depuis 1989  
aux HUG

C'est une chambre magique. On y entre par accès sécurisé (nom et mot de passe). Tout y est virtuel. Murs, déco et mobilier... tout, sauf le dossier et la documentation médicale du petit patient pris en charge par le Centre suisse des maladies du foie de l'enfant (CSMFE), aux HUG. Lettres de sortie des hospitalisations, rapports de consul-

tations et de radiologie, statut vaccinologique, courbes de croissance, résultats de laboratoire, allergies, etc. Toutes ces informations, essentielles et bien réelles, sont impeccablement rangées dans les classeurs, étagères, tiroirs, livres et ordinateur de la chambre virtuelle. Et elles sont accessibles en un clic de souris. « C'est une application ludique, et infiniment sérieuse. Parce que la qualité et l'espérance de vie de nos jeunes patients dépendent de la rigueur avec laquelle ils suivent le traitement qu'on leur a prescrit. Or cette discipline, la capacité à s'autono-

miser et la parfaite observance thérapeutique, ils ne l'acquièrent que grâce à une bonne compréhension de leur état de santé », argumente la Pre Barbara Wildhaber, médecin-chef du service de chirurgie pédiatrique et responsable du CSMFE.

## Calendrier programmable

La chambre virtuelle, une plateforme baptisée KidsETransplant, constitue un outil au long cours. En effet, des études ont montré que la transition entre la prise en charge pédiatrique et adulte représente une période de risque accru de rejet du greffon chez

## Ecran tactile géant

Tous les gamins du monde en rêvent. Aux HUG, elle existe : la nintendo géante ! Cet écran interactif aux dimensions d'une table de salon – baptisé KidsAmazing – constitue en réalité un formidable outil de communication pour les soignants, les jeunes patients et leurs parents. « J'adore ! C'est complètement génial pour expliquer une opération aussi complexe que la transplantation d'un foie ou montrer comment se déroule une appendicectomie », s'enthousiasme la Pre Barbara Wildhaber. On la croit sur parole, mais rien ne vaut une bonne démonstration.

Alors, du bout des doigts, elle matérialise des images d'organes sur la surface hyper réactive de l'écran géant, et les assemble dans un corps en coupe anatomique. Fascinant. « Une opération fait toujours peur, même aux adultes. Mainte-

nant, pour dissiper ces craintes et ces angoisses, on se met tous autour de la table. Papa, maman, le petit patient et moi. On touche l'écran, les objets s'animent, on regarde comment ça se passe. Ce n'est pas seulement un meilleur véhicule de l'information,

c'est aussi un excellent moyen pour favoriser les relations entre patients et soignants », reprend la Pre Wildhaber.

## Seuil technologique

Une bonne partie des développements reste à concrétiser. A terme, la base de données de l'écran géant devrait contenir un atlas anatomique, des clips vidéo, des photos et des objets 3D. Le tout, conçu et réalisé pour rester accessible aux enfants.

Avec cet outil pédagogique de haute volée, la chirurgienne franchira un seuil technologique. « Avant, j'illustrais mes explications avec une poupée en peluche et des dessins gribouillés sur une feuille de papier. C'est dire le progrès ! », souligne la médecin-chef du service de chirurgie pédiatrique.



JULIEN GREGORIO / PHOTIEA

# ojet

les jeunes adultes transplantés du rein. Ce constat vaut également pour les adolescents greffés du foie.

« En créant pour nos petits patients et leur famille un espace virtuel sympa, où ils trouvent des informations à jour essentielles pour leur suivi médical, nous favorisons leur transition vers la médecine adulte et améliorons leur devenir à long terme », reprend la Dre Valérie McLin, hépatologue pédiatrique et responsable médicale du CSMFE. Outre le dossier médical, on y trouve également quelques fonctionnalités très utiles. Comme un calendrier des visites médicales – accroché au-dessus du bureau – et une liste des médicaments. L'enfant peut lui-même programmer ces deux outils pour recevoir sur son téléphone portable des textos de rappel.

## Post-it de communication

Et puis, il y a aussi ces post-it, bien entendu virtuels, que le patient peut utiliser pour communiquer avec les équipes soignantes (si par exemple il a constaté une erreur de prescription). Toutes les informations de l'espace *KidsETransplant* sont mises à jour en continu. Soit automatiquement par synchronisation avec le dossier informatisé hébergé aux HUG. Soit par l'infirmière de coordination (case manager) qui gère la plateforme.

En 2012, les HUG ont été reconnus officiellement comme le Centre suisse des maladies du foie de l'enfant. Depuis 1989, plus de 130 enfants y ont été transplantés. Les projets *KidsAmazing* et *KidsETransplant* sont soutenus par la fondation Artères.

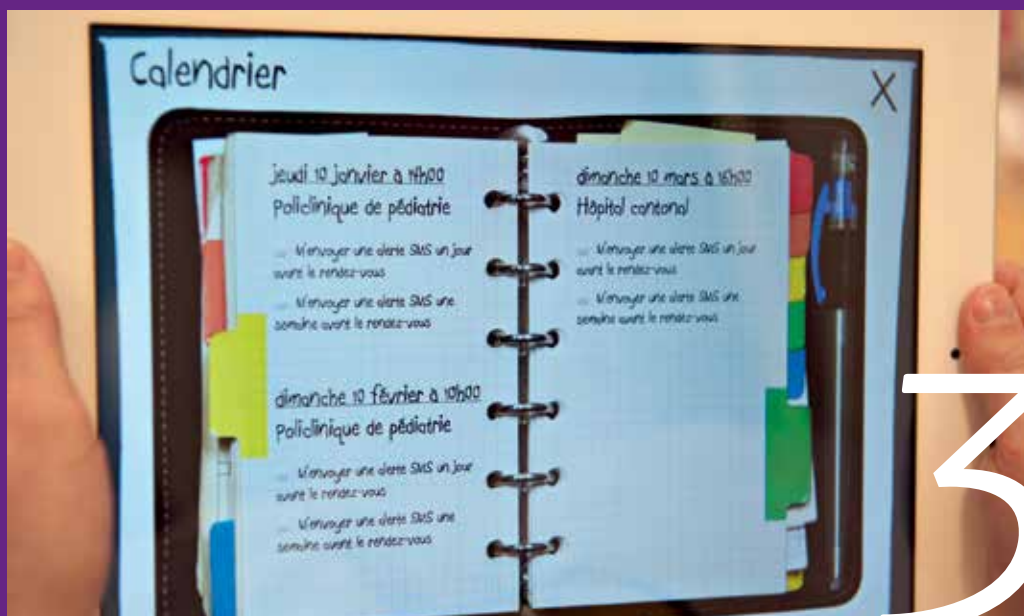
André Koller



► Avec l'application *KidsETransplant*, les enfants greffés du foie aux HUG ont toujours sous la main les données à jour essentielles pour leur suivi médical.



► Le petit patient peut décorer la chambre virtuelle selon ses goûts. Il y retrouvera entre autres le dossier médical, le calendrier des visites médicales, une liste des médicaments, ainsi que des fonctionnalités très utiles.



► L'enfant peut par exemple programmer lui-même le calendrier des visites et recevoir sur son téléphone portable des textos de rappel. Les informations sont synchronisées avec le dossier médical informatisé hébergé aux HUG.