



Les objectifs de Parkin'suite

Parkin'suite est un outil d'information sur les traitements continus (pompes ou stimulation) de la maladie de Parkinson

Le public ciblé



Pour les patients et aidants

Obtenir des informations permettant de participer au choix et se projeter avec un traitement continu



Pour les professionnels de santé

Support de présentation des traitements continus aux patients et à leurs proches

Les objectifs

- Créer de l'alliance thérapeutique
- Faciliter **l'identification des rôles**
- Avoir un support commun entre les différents intervenants
- Donner une information progressive qui peut être utilisée en amont de l'indication afin d'accompagner le patient de façon précoce dans son cheminement.
- Proposer une information multimodale, qui s'adapte au temps que vous souhaitez y consacrer et qui peut être consultée avec le soignant ou en autonomie par le patient ou les proches.



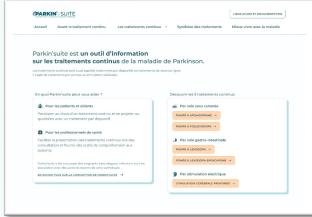
La conception de Parkin'suite

Pour la conception de la première et seconde version, un **groupe de travail pluridisciplinaire** a été constitué : neurologues libéraux, de Centres Experts Parkinson et de Centres Hospitaliers Généraux, infirmières et infirmières de pratique avancée, pharmaciens, patients et aidants.

Ce travail a été soutenu par des prestataires de santé et des laboratoires qui n'ont pas été impliqués dans la rédaction des contenus et la conception du site.

Le groupe de travail a été accompagné par des graphistes et designers pour l'analyse des usages, la structuration des réflexions, la conception du site et des livrets.







La conception de Parkin'suite

2020

Un **besoin** de donner de l'information au patient et d'accompagner les soignants dans le parcours de changement de traitement

2021

Une **première version** de Parkin'suite voit le jour, elle présente 3 traitements : la pompe à apomorphine, la pompe à duodopa et la stimulation cérébrale profonde.

2024

La commercialisation de nouveaux traitements: foslevodopa et levodopa-entacapone demande de créer de nouveaux contenus et de restructurer le site.

État des lieux de l'utilisation de la première version

Conception du nouveau contenu et des maquettes

Tests patients et soignants

2025

La **nouvelle version** de Parkin'suite sera disponible, elle présentera :

- les 5 traitements
- les fluctuations
- des conseils associés à l'évolution de la maladie

Revue de la littérature

Rédaction d'une première version des livrets

Relecture de patients de l'association France Parkinson

Ajustement des contenus et création du site

Ajustement des contenus et développement du site



La structure du site

Accueil

Avant le traitement

Explication de la notion de fluctuation, de dyskinésies et des éléments généraux associés aux traitements continus.

Les traitements continus

Pour les 5 traitements:

- Le traitement et son principe d'action
- Les bénéfices, contraintes et risques
- La procédure médicale
- Le matériel
- Témoignage patient
- Après la mise en place du traitement
- Les questions fréquentes
- Téléchargement du livret

Synthèse des traitements

Comparatifs des traitements continus et récapitulatif des nouveaux soignants intervenant dans le parcours de soin.

Mieux vivre avec la maladie

Conseils liés à l'hygiène de vie pour accompagner l'évolution de la maladie.

À propos

Crédits et mentions légales

LIENS UTILES ET DOCUMENTATION



Les outils



- O Un livret « avant le traitement »

 qui présente les fluctuations, les dyskinésies
 et les éléments généraux associés aux traitements
 continus
- O Le poster de présentation des fluctuations et des voies d'administration à utiliser en consultation par les professionnels
- O Le flyer de présentation du site à destination des patients
- O Des renvois vers France Parkinson et Parkinson network pour le lien à l'association de patients, la visibilité sur les centres experts et davantage d'informations scientifiques



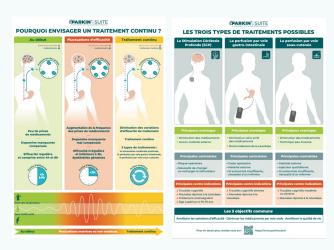








Livrets par traitement



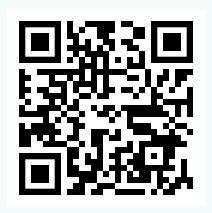
Poster





Merci à tous pour votre attention!

Rendez-vous sur le site Parkin'suite : parkinsuite.fr



Merci aux patients qui ont donné de leur temps pour nous aider à concevoir le site.

Merci aux **professionnels de santé** qui ont accompagné la conception du site, pour la première version : Dr. Ory Magne, Dr. Fluchère, Dr. Brefel-Courbon, Dr. Danaila, Dr. Dupouy, Dr. Gerdelat, Dr. Sattler Albi, Dr. Bannier, Dr. Turc, Mme Barthelemy, Mme Dufresne. Pour la seconde version : Dr. Hopes, Dr. Carriere, Dr. Colin, Dr. Prin, Dr. Gerdelat, Dr. Danaila, Dr. Fluchère, Dr. Tir, Dr. Bannier, Dr. Drapier, Pr. Houeto, Dr. Mouthon-Reignier, Dr. Frismand, Mme. Barthelemy, Mme. Dufresne et Mme. Delcros, Mme. Thomas et Dr. Civade.

Merci aux **laboratoires et prestataires de santé** qui ont soutenu le projet, pour la première version : ABBVIE, NHC, Experf, Homeperf, ADELIA, ISIS medical, Aguettant, Orkyn, Everpharma, Bastide, Ellivie, Pentaferte, Medtronic

Merci aux professionnels qui ont conçus le site : Mme. Nivet (Graphiste), JB Meyeck (Illustrateur), M. Colson(vidéaste) et les Sismo (designer).