Empowerment et gestion des maladies chroniques : l’histoire inspirante de Sara Riggare

74- 19/04/2024 **Sara Riggare a su personnaliser son traitement grâce à l’auto-suivi et à la médecine de précision… une piste prometteuse pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques**

Sara Riggare est à la fois patiente et chercheure en informatique de santé à l’Université d’Uppsala (Suède). Diagnostiquée à un stade précoce de la maladie de Parkinson, elle a décidé de pratiquer son auto-suivi : à l’aide d’une application gratuite téléchargée sur son téléphone portable elle a pu mesurer l’agilité des doigts à l’aide d’un test de tapotement. Ces tests d’une durée minimale de 20 secondes ont été effectués, au moins 10 fois par jour avec chaque main pendant une période d’étude de 5 jours. Dans le même temps, les heures de prise de médicaments ont été notées manuellement. Sara Riggare a ainsi pu mesurer les variations de sa fonction motrice au long de la journée et noté qu’elle connaissait une baisse de fonction à l’heure du déjeuner. A partir de ces résultats de son auto-suivi, Sara Riggare a cherché à réguler ses symptômes, elle a échangé avec son neurologue afin d’ajuster le moment et/ou la posologie des médicaments. Elle a ainsi mieux su comment auto-gérer sa maladie chronique et a décrit cet apprentissage dans la littérature scientifique.

> *« Avec ma formation d’ingénieur, j’ai simplement pensé qu’il était logique d’essayer de comprendre les paramètres d’entrée et de sortie du bioréacteur dynamique que je suis. Mais par*

où commencer ? Lequel des milliards de symptômes ou d'effets secondaires charmants et attrayants de la maladie de Parkinson dois-je essayer de suivre en premier ? Eh bien, c'est la question à un million de dollars, n'est-ce pas ? Et comme la MP est une maladie très individuelle, la réponse peut être différente pour chacun d'entre nous. De même, nos situations individuelles sont probablement très différentes. Je suis sensible à la une certaine molécule, donc je prends une très faible dose et j'obtiens quand même un bon effet. Avec l'auto-suivi il s'agit de trouver la meilleure façon de gérer sa situation, son état, etc… » Sara Riggare

https://www.riggare.se/saras-self-tracking/

Décryptage

Sara Riggare a « scientifisé » le point de vue et la perception du patient. Elle a créé ses propres ressources et données de santé. Elle a mieux compris l'origine des variations individuelles des symptômes. Ce faisant elle a gagné en compétences et en connaissances sur la maladie et son traitement.

Elle a démontré qu'il était possible d'améliorer les traitements en les personnalisant grâce à l'auto-suivi et à la médecine de précision. Elle a constaté que le partage des données issues de l'auto-suivi présente le double avantage de contribuer potentiellement à l'apprentissage du patient et du clinicien.

Sara Riggare a toujours besoin du soutien actif de son neurologue et d'autres professionnels de la santé. Leurs échanges se déroulent dans le cadre d'une rencontre clinique équilibrée, où le point de vue du patient est respecté et où les questions qu'il juge importantes sont mieux prises en compte.

L’acquisition de cette maîtrise, les efforts accomplis pour y parvenir et les échanges avec les équipes lui ont aussi permis de mieux appréhender le système de santé et les possibles améliorations que l’auto-suivi peut apporter.

Marie-Georges Fayn

Riggare, S., & Hägglund, M. (2018). Precision medicine in Parkinson’s disease—exploring patient-initiated self-tracking. *Journal of Parkinson’s Disease*, *8*(3), 441-446. https://content.iospress.com/articles/journal-of-parkinsons-disease/jpd181314