ROSE : Rendu-Osler Suivi des Épistaxis Application web et mobile de suivi et d'enregistrement des épistaxis développée par l'Association Maladie Rendu-Osler AMRO HHT-France



L'application a pour but de faciliter le suivi des hémorragies nasales (épistaxis),

le symptôme principal de cette maladie.

Vous pouvez soutenir l'association par votre adhésion ou par votre don, afin de contribuer aux avancées de la recherche médicale, et à la diffusion de l'information vers les personnes concernées par cette pathologie génétique rare.

Le développement de cette application a été financièrement soutenu par la filière de santé Maladie rare FAVA-Multi.

Renseignements : <u>amrohhtfrance.contacts@gmail.com</u>

Développeur : Axel Kouassi

Objectif de l'application

L'application ROSE permet aux personnes atteintes de la maladie de Rendu-Osler (MRO) et soumises à des saignements de nez récurrents (épistaxis) d'enregistrer numériquement avec une grande facilité la survenue d'épisodes à tout moment grâce à une simple connexion sur un appareil mobile ou fixe. Les objectifs sont de permettre à la personne:

- de réaliser une auto-surveillance de sa maladie afin de mieux se connaître et de mieux maîtriser ses épistaxis ;
- d'observer sur une base objective la corrélation entre la survenue d'épistaxis et des évènements divers de la vie quotidienne ou la prise de traitements ;
- de présenter au médecin traitant et au médecin spécialiste de la MRO des données fiables leur permettant d'évaluer objectivement la gravité des symptômes ;
- de permettre éventuellement la transmission de ces données enregistrées pour une utilisation par les promoteurs d'une étude clinique sur la MRO.

Equipement :

L'application fonctionne sur PC, et smartphone Android et IOS

Les deux interfaces (PC et mobile) peuvent facilement être synchronisées entre elles.

<u>Confidentialité :</u>



Les noms et adresses des utilisateurs ainsi que les données enregistrées par ceux-ci, ne sont pas stockés ou hébergés par l'association AMRO. Cela permet de garantir la confidentialité aux utilisateurs. Le système mis en place fait usage du service "Google Drive" afin de sauvegarder les données dans l'espace cloud personnel de l'utilisateur en toute sécurité (des détails seront donnés plus loin).

Disponibilité de l'application :

tion: (C)

L'application est disponible :

en téléchargement pour Android : <u>https://play.google.com/store/apps/details?id=io.ionic.rose</u>

⇒ en utilisation web pour PC ou smartphone (avec un navigateur web comme Chrome) : <u>https://aenet-efe0a.web.app/chrono</u>

1

Présentation de l'application

L'application permet de suivre l'évolution des épistaxis en temps réel ou de renseigner des épistaxis passées. Elle intègre plusieurs fonctionnalités afin de faciliter le suivi et la présentation au médecin :

- Saisir des épistaxis passées
- Chronométrer une épistaxis en temps réel
- Renseigner des observations liées aux épistaxis (écoulement modéré, intense ...)
 - Saisir des traitements spécifiques (prescrit par le médecin par exemple) ou non en lien avec les saignements
- Visualiser l'évolution des épistaxis à l'aide de graphes (sur différentes périodes: mois courant, mois passés, un an, ...) alimentés automatiquement par les saisies
- Editer un historique de toutes les saisies
- Imprimer (ou télécharger) les graphes ainsi que les historiques mensuels
- Récupérer les données au format *Excel* afin d'effectuer à loisir des traitements numériques particuliers
- Synchroniser (pour ceux qui le souhaitent) les données à l'aide de Google Drive afin d'accéder à ses données depuis n'importe quel appareil (PC ou mobile)

Première connexion

Au lancement de l'application ou en se connectant sur l'application web avec un navigateur (**Chrome**, recommandée), la première page qui s'affiche se présente comme ceci:



Cette page s'affiche une seule fois lors de la première connexion à l'application. Les informations restent accessibles par la suite sur une page dédiée au sein de l'application. Les mots en bleu sont des liens pour accéder à des pages annexes de l'association et de la filière de santé maladie rare consacrées à la maladie de Rendu-Osler.

Cliquez sur le bouton vert pour continuer.

L'application se présente sous la forme de quatre fenêtres fonctionnelles principales et **une fonction d'enregistrement instantané**. Chaque fenêtre est repérée par une icône :

(1)	\sim	E	Ø
Enregistrement	Graphes	Historique	Réglages

Les icônes sont alignées en bas d'écran sur les fenêtres fonctionnelles.

• Ces 4 fenêtres possèdent toutes un bouton bien visible noté <u>"Début"</u> déclenchant l'enregistrement instantané.



Un clic sur ce bouton (en début d'épistaxis) lance un chronomètre et fait apparaître un nouveau bouton "Arrêt du chronomètre" qui permet de mettre fin à l'enregistrement :



Annuler	Chronomètre	
	Temps:	
	00:00:45	
Sauvegarder	Continuer	Annuler
Sauvegarder	Recommencer	Annuler

Après son arrêt, le chronométrage peut être redémarré, "continuer", remise à zéro, "recommencer", l'enregistrement peut-être "sauvegardé" ou "annulé".

- Lors de la sauvegarde, l'utilisateur peut, s'il le souhaite, ajouter **une observation** de son choix pour caractériser l'évènement (écoulement modéré, intense, situation; à l'usage l'utilisateur constituera son dictionnaire personnel).
- Puis cliquer sur <u>ajouter</u> pour terminer la procédure d'enregistrement de son épistaxis:

Annuler	Chron	omètre	
	Nouvelle	épistaxis	
	Observations (facultatif)		
	Annuler	Ajouter	
Sauvegarder	Cont	inuer	Annuler
	Recom	mencer	

<u>Note</u> : Lors de l'affichage des sous-fenêtres des fenêtres <u>Graphes</u> et <u>Historique</u>, le bouton début est remfigurant un chronomètre et les 4 icônes de fenêtre apparaissent en cliquant sur l'icône maison en bas à gauche.



La fenêtre enregistrement est destinée à :

 enregistrer à tout moment une épistaxis passée (quelle qu'en soit la date) lorsque l'utilisateur n'a pas la possibilité de faire un enregistrement en temps réel.
Pour saisir une épistaxis passée, cliquez sur le bouton dédié (1er bouton avec fond bleu ciel)



Une fenêtre s'affiche. L'utilisateur devra

- * soit conserver la date du jour, soit la modifier, puis :
- * entrer une durée de saignement en minutes et
- une éventuelle observation (traitement en cours, ou évènement liés à l'épistaxis), puis valider (ou annuler l'opération);

01/10/2021	Ē
Durée (en minute	es) (ex: 2)
Observations	(facultatif)
Annuler	Valider

Le bouton:

Ajouter/modifier un traitement médical

permet de saisir des traitements spécifiques (prescrit par le médecin par exemple) en lien (ou non) avec les saignements. Sélectionner la date, renseigner les informations et enregistrer :



enregistremer Vous ne pouvez p Les traitements lie les gr	nt du 1-10-2021 as modifier la date és apparaîtront sur raphes
01/10/2021	
Traitement(s) lié(s))
Autres traitements.	
Annuler	Enregistrer

Après tout enregistrement qu'il s'agisse d'une saisie, d'une entrée chronométrée ou de l'ajout d'un traitement, la page affichée indiquera **"Voir les enregistrements de la journée".**

Aujourd'hui: 1-10-2021			
Ajouter un évènement et modifier le comme vous le souhaitez en cliquant dessus.			
Voir les enregistrements de la journée	>		
Aucun traitement médical enregistré ce jour.			
Description: Ecoulement modéré Durée: 00:02:00			
Ajouter/modifier un traitement médical			

Cliquez sur cette barre pour voir tous les enregistrements que vous avez fait en temps réel ou différé de la journée en cours.

≮ Retour	1-10-2021	•	AMR Lang
Traitement médical lié à la pathologie: Exacyl			
Durée: 00:10:00			
Durée: 00:00:01			
Description: Ecoulement modéré Durée: 00:02:00			

Modification d'une entrée erronée :

Vous pouvez modifier ou supprimer la saisie (traitements ou épisodes d'épistaxis) en cliquant sur la barre correspondante.

Voir également la rubrique "Historique" pour les modifications d'événements plus anciens.

Traitement médical lié à la p	athologie	: Exacyl	
Durée: 00:10:00			
Durée: 00:00:01			
Description: Ecoulement mod Durée: 00:02:00	léré		
	événe	Modifier	
	×	Annuler	
	Ŵ	Supprimer	٥

9

٢

Visualis	ation graphi	que des épistax	(is
Graphes du mois en cours			>
Graphes des mois passées sur une année			>
Graphes des 12 derniers mois (cumul quot	dien)		>
Graphes des 24 derniers mois (cumul déca	daire)		>
Graphes des 5 dernières années (cumul m	ensuel)		>
Graphes des 10 dernières années (cumul a	innuel)		>
	Debut	٢	

Cette fenêtre propose la visualisation de 6 séries d'histogrammes:

- Graphes du mois en cours
- Graphes des mois passés sur une année
- Graphes des 12 derniers mois (cumul quotidien)
- Graphes des 24 derniers mois (cumul décadaire)
- Graphes des 5 dernières années (cumul mensuel)
- Graphes des 10 dernières années (cumul annuel)

Chaque ligne amène l'ouverture d'une sous-fenêtre.

Note : le retour vers la sous-fenêtre ou fenêtre précédente se fait par l'icône "**retour**" placée en haut à gauche de l'écran.

N

- 1. Graphes du mois en cours permet d'ouvrir deux graphes figurant les épistaxis et traitements du mois courant.
 - Le premier graphe affiche le temps cumulé d'épistaxis sur une journée (en rouge) ; les traitements apparaissent sur ce premier graphe sous la forme d'un histogramme de couleur de hauteur fixe
 - b. le second affiche le nombre d'épistaxis sur la journée (fréquence) (en vert clair).;
- 2. **Graphes des mois passés sur une année** permet de visualiser de façon identique n'importe quel mois passé ;



- 3. Graphes des 12 derniers mois (cumul quotidien) présente les graphes sur 12 mois ;
- Graphes des 24 derniers mois (cumul décadaire), Graphes des 5 dernières années (cumul mensuel), Graphes des 10 dernières années (cumul annuel) présentent les graphes sur 2, 5 et 10 ans en regroupant les cumuls et fréquences en décades.

Information importante : Toutes les pages de graphes peuvent être transférées sous la forme d'un fichier pdf qui pourra être conserver sur ordinateur et/ou imprimer. Ceci sera très utile pour une sauvegarde personnelle de l'information et pour l'information du médecin. Il est conseillé de procéder régulièrement à cet enregistrement. Cela se fait à l'aide de l'icône en haut à droite depuis une visualisation de graphe :



Par exemple, voici ci-dessous une extraction pdf des graphes sur 24 mois :



Figure 1: Durée décadaire des épistaxis des 24 derniers mois avec mention éventuelle de traitements (minutes / décade)





S

Cette fenêtre permet sur deux sous-fenêtres d'obtenir la liste des évènements respectivement du mois courant ou de n'importe quel mois antérieur.

Choisir l'année et le mois grâce aux menus déroulants. Puis en cliquant sur la date vous obtiendrez la liste des évènements du jour considéré.



Modification d'une saisie ancienne :

Vous pouvez cliquer la ligne correspondant à l'entrée que vous souhaitez modifier afin d'apporter des corrections des données de la saisie sélectionnée voire sa suppression.

Retour	Epistaxis plus anciennes	
	Q Rechercher une date	
Choisir l'ann ée		2021 -
Choisir le mois		Mars –
Liste détaillée des épistaxis		0
30-3-2021		>
29-3-2021		>
25-3-2021		>
22-3-2021		>
21-3-2021		>
20-3-2021		>
19-3-2021		>
18-3-2021		>
17-3-2021		>
-3-2021		×

Pour avoir une visualisation globale (liste détaillée) avec affichage des dates d'évènement uniquement ou par journée, activer l'option en cliquant sur le bouton :

Liste détaillée des épistaxis

Choisir l'année				2021 -
Choisir le mois				Janvier ~
Liste détaillée des épistaxis				•
Date	Durée	Observations	Traitements	
28-1-2021	00:05:00			
19.1-2021	00.08-00			
10-1-2021	0.00.00			
16-1-2021	00:01:00		Traitement médical lié à la pathologie: H.E.C. dermique et nasale	
15-1-2021	00:18:00			
12-1-2021			Traitement médical lié à la pathologie: ALGOSTERIL	
2			ALGOSTERIL	

Le transfert de ces informations sous la forme d'un fichier pdf (comme pour les graphes, bouton en haut à droite) permet d'exporter un tableau complet du mois visualisé (date, épistaxis, observation, traitement):

Récapitulatif du mois de Janvier 2021

Date	Durée	Observations	Traitements
1-1-2021	00:16:00		Traitement médical lié à la pathologie: COALGAN
1-1-2021	00:05:00		
6-1-2021	00:02:00		
10-1-2021	00:01:00		
12-1-2021	00:00:00		Traitement médical lié à la pathologie: ALGOSTERIL
15-1-2021	00:18:00		
16-1-2021	00:01:00		Traitement médical lié à la pathologie: H.E.C. dermique et nasale
18-1-2021	00:08:00		
28-1-2021	00:05:00		

Note: Un export de toutes les données saisies sur toutes les périodes au format Excel (.xlsx) est possible depuis la rubrique réglages qui sera présentée dans le point 4. Cet export permet par exemple de transférer les données à un médecin (via mail ou un autre média au choix de l'utilisateur).

4) Fenêtre : Réglages						
	Réglages	•				
L	Mode nuit	>				
Ð	Gestion des données de l'application	>				
í	A propos	>				
	Debut 🙆					
		() Pisture				

Cette fenêtre donne accès à cinq fonctions :

 Mode nuit : permet d'inverser l'éclairage en cas d'utilisation nocturne pour plus de confort (de façon systématique ou avec une alternance fonction d'une heure enregistrée);

activation automatique	
ctiver le mode nuit en fonction de l'heure (version bêta, encore en cours de développement).	
Heure de debut	22:00
Heure de fin	07:00
activation permanente	\bigcirc



- Gestion des données de l'application: cette fonction fait l'objet d'un paragraphe séparé 4-bis ci-dessous ;
- A propos : donne des informations sur le développement de l'application ROSE:



Cette application a été développée par l'Association Maladie de Rendu-Osler, AMRO-HHT-France. Elle a pour but de faciliter le suivi des hémorragies nasales (épistaxis), le symptôme principal de cette maladie. Vous pouvez soutenir l'association en y adhérant ou par une donation, afin de contribuer aux avancées de la recherche médicale, et à la diffusion de l'information vers les personnes concernées par cette pathologie génétique rare. Le développement de cette application a été financièrement soutenue par la filière de santé Maladie rare FAVA-Multi. Renseignements : amrohhtfrance.contacts@gmail.com

4-bis) Sous-fenêtre : Gestion des données

Cette fenêtre permet de gérer la sauvegarde et la synchronisation automatique des données obtenues par les enregistrements des épistaxis, des observations et des traitements.

Il y a plusieurs fonctionnalités:

- Sauvegarde automatique/Récupération des données:
- Stockage/Récupération des données sur les téléphones Android/iOS
- Stockage/Récupération des données sur un PC à travers l'application Web
- Export des données au format excel principalement depuis la version web avec un navigateur web (ex: chrome)

L'application propose deux modes de sauvegarde à l'utilisateur :

- Le premier consiste à utiliser son espace de stockage personnel sur le Cloud. Les données restent confinées dans des espaces personnels auxquels le gestionnaire de l'application (l'AMRO) n'a aucun accès. Cette solution permet de transférer ou visualiser les graphes et données sur plusieurs appareils synchronisés (smartphone, PC, tablette, ...)
- Le second consiste à limiter les enregistrements et extractions à un appareil unique. Cette seconde solution est réversible. Une reconnexion au Cloud peut avoir lieu à tout moment.

a. Sauvegarde automatique dans le cloud :



Cette fonctionnalité propose de sauvegarder les données saisies sur votre Cloud Google Drive personnel.

Lorsque l'appareil utilisé est connecté à Internet et que le bouton sauvegarde automatique est activé par l'utilisateur (en position droite sur fond bleu), le système se synchronise automatiquement avec Google Drive. Google Drive est un espace de stockage proposé par Google. Google Drive n'est pas un service proposé par l'AMRO et peut entraîner une facturation en cas de dépassement du stockage octroyé « gratuitement » à l'utilisateur.

Pour utiliser cette option de stockage, vous devez **<u>obligatoirement</u>** utiliser un compte Google.



Pour les utilisateurs de smartphone sur système Android, le compte associé à l'adresse liée au téléphone pourra être utilisé par simplicité, mais l'utilisateur pourra également utiliser un compte associé à une adresse différente de son choix.

Pour les utilisateurs d'un Iphone, un compte Google devra être créé et renseigné suivant les étapes données dans la suite.

Il est recommandé d'utiliser le <u>navigateur web Chrome</u> pour utiliser l'<u>application web</u> avec la <u>sauvegarde automatique</u>.

En activant la fonctionnalité (comme sur la photo ci dessus), une page s'affiche; page de connexion à votre compte Google:

〈 Retour	Données utilisateurs				
Gestion des données renseignées dans l'application					
	Connexion : comptes Google - [InPrivate] - Mi • • • • • • • • • • • • • • • • • •				
Oonnées via le	G Se connecter avec Google				
Sauvegarder ou récup	Connexion				
Sauvegarde a	Accéder à l'application aenet-efe0a.web.app				
Activer la sauvegard différents appareils.	Adresse e-mail ou numéro de téléphone —	entre les			
Cliquer ici pour récu	Adresse e-mail oubliée ? Pour continuer, Google partagera votre nom, votre adresse e-mail, vos préférences linguistiques et votre photo de profil avec aenet-efe0a.web.app.				
Stockage interr	Suivant	nnareil			
Exporter les	Français (France) 👻 Aide Confidentialité Conditions d'utilisation	Proof.			
auvegarder sur le p	ériphérique les données de l'application.	٥			

NB: Sur un appareil mobile avec l'application mobile, cela se fera de la même manière pour la synchronisation. Patientez un peu le temps que la page de connexion s'affiche après l'activation de la fonction.

Connexion : comptes Google - [InPrivate] - Microsoft Edge ... • • •

ttps://accounts.google.com/signin/oauth/v2/consentsummary?authuser=0&par...



En cliquant sur continuer, vous voyez apparaître le panneau d'informations suivant qui indique que la sauvegarde a été activée et que les données ont été sauvegardées sur votre Drive:

Données via le cloud de l'application		
Sauvegarder ou récupérer des données stocke	ées dans Google Drive.	
Sauvegarde automatique		
Activer la sauvegarde automatique des de différents appareils.	Mise à jour Vos données sur le drive ont été actualisées.	chronisation automatique entre les
Récupérer les données	ОК	
Cliquer ici pour récupérer des données stoc	kées dans Google Drive depuis u	in autre appareil.
Stockage interne (Android/iOS)		
Récupérer et transférer les données de l'applie	cation (Android/iOS uniquement)	sur le stockage interne de l'appareil.
Exporter les données		
auvegarder sur le périphérique les donnée	es de l'application.	٢

La même manipulation peut être répétée sur un autre appareil (PC, smartphone ou tablette) en se rendant dans les réglages de l'application (web ou mobile) et en renseignant l'identifiant Google et le mot de passe utilisateur. Vous pourrez alors récupérer les données enregistrées automatiquement. L'activation se fait une fois sur un appareil lié à votre compte Google.

Lors de votre prochaine connexion à l'application, il vous sera indiqué que vos données ont bien été récupérées. Vous pouvez vérifier en allant sur vos graphes ou dans votre historique.

Secon	necter avec Google	
ae ac	net-efe0a.web cès supplémen compte G axelyannick.kouas	o.app veut un ataire à votre oogle si@gmail.com
0 Déco	aenet-efeOa.web.app droits d'accès uvrez les 9 services auxqu	o a déjà certains
ereua	a.web.app a certains droits	acces.
Vérifie est dig Il se per avec ce consult	z que l'application aei gne de confiance it que vous partagiez des in site ou cette appli. Vous par er ou supprimer les autoris Google.	net-efeOa.web.app nformations sensibles ouvez à tout moment ations d'accès dans votre
Vérifie est dig Il se per avec ce consult compte Découv partage	z que l'application aer gne de confiance ut que vous partagiez des in site ou cette appli. Vous pa er ou supprimer les autoris coogle. rez comment Google vous er vos données de manièr	net-efeOa.web.app nformations sensibles ouvez à tout moment ations d'accès dans votre aide à re sécurisée.
Vérifie est dig Il se per avec ce consult compte Découv partage Consult d'utilisa	z que l'application aer gne de confiance it que vous partagiez des in site ou cette appli. Vous par er ou supprimer les autoris coogle. rez comment Google vous er vos données de manièr ez les Règles de confidenti tion de aenet-efe0a.web.aj	net-efeOa.web.app nformations sensibles ouvez à tout moment ations d'accès dans votre aide à re sécurisée. alité et les Conditions pp.

NB: Sur l'application mobile, l'autorisation donnée à l'application pour accéder à votre Drive a une validité d'une heure; c'est à dire que si vous donnez votre accord à 10h00, entre 10h01 et 10h59 si vous vous connectez à l'application à nouveau pendant cet intervalle de temps, vous ne serez pas sollicité. Par contre dès 11h00, vous devez juste cliquer sur "autoriser" ou "continuer" (selon le mobile) pour donner votre accord. b. Sauvegarde locale sans usage du Cloud :

Lorsque l'utilisateur choisit de ne pas être connecté au cloud pour l'enregistrement des données, il doit **désactiver (ou laisser le bouton désactiver par défaut)** la fonction sauvegarde automatique et éventuellement travailler *hors connexion Internet* (pour un appareil mobile ayant chargé auparavant l'application).

Les données enregistrées pourront alors être sauvegardées sur l'appareil de l'utilisateur via le stockage interne en cliquant sur "exporter les données". Les informations sont donc enregistrées dans un fichier interne de l'appareil. Elles peuvent être récupérées par l'application via l'opération inverse : importer les données. Une reconnexion au cloud est toujours possible.

Vos données sur Google Drive:

Ceux qui ont choisi une sauvegarde sur Google drive et souhaitent accéder au dossier qui a été créé pour l'application, peuvent se connecter à leur dossier Drive à l'adresse: <u>https://drive.google.com/drive/my-drive</u>

Il suffit alors de cliquer sur "Mon Drive" dans l'onglet à gauche et parcourir la liste de vos dossiers. Suite à l'activation de la sauvegarde automatique, un dossier du nom de "Application ROSE" a été créé contenant un fichier dans lequel vos données sont structurées. Ne modifiez absolument pas ce dossier ni ce fichier au risque de ne plus accéder à vos données à travers l'application.



Sinon tapez dans la barre de recherche de votre drive :

🔥 Drive	Q Rechercher dans Drive	0	÷	***
	Application ROSE			

Une extraction sur tableur (fichier Excell) permet d'exploiter les données pour faire des analyses numériques supplémentaires. Ceci est particulièrement utile lors d'une implication dans un protocole de recherche clinique utilisant les fréquences d'épistaxis comme critère.

Pour cela il suffit de cliquer sur la barre "exporter les données" qui conduira au téléchargement du fichier. Celui-ci sera à votre disposition et pourra être transféré à votre médecin si vous le souhaitez.

Pour plus d'informations ou si vous avez un souci:

rose.amro2022@gmail.com