



Exploring (rare) cholestasis

www.rarecholestasis.com

Campagne de sensibilisation à
des maladies rares du foie
lancée le 17 mars 2021 par :

CT·RS

avec l'aide de:

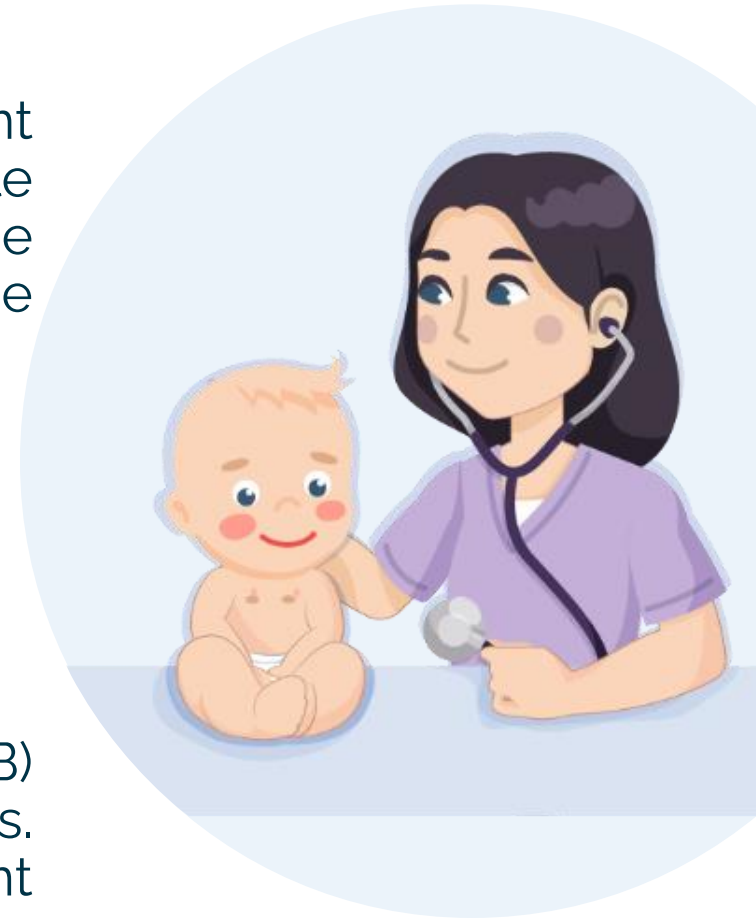


L'Atelier
— Webmarketing —

advISR
#Intelligence #Strategy #Results

Contexte: les cholestases de l'enfant

- Les cholestases de l'enfant se présentent le plus souvent pendant la période néonatale. Elles constituent la principale cause d'hospitalisation dans un service d'hépatologie pédiatrique et représentent 80% des indications de transplantation hépatique chez l'enfant.
- Les cholestases du nouveau né:
 - Ont une incidence relativement élevée (1 naissance sur 2500).
 - Ont une grande variété de cause.
 - Engagent le pronostic vital pour un grand nombre d'entre elles.
- Les déficits héréditaire de synthèse en acides biliaires (DSAB) sont des maladies rares du foie qui menacent la vie des patients. Elles se manifestent généralement par une cholestase pendant l'enfance.



Problématiques des cholestases de l'enfant



Cholestase de l'enfant

- Parvenir à identifier sans délai une cholestase afin d'orienter le patient vers la bonne structure et de poser le diagnostic
 - *Erreur à éviter à tout prix: considerer comme physiologique un ictère de plus de 10 jours, ...*
- Pouvoir rapidement initier le traitement opportun qui s'avère vitale dans de nombreux cas
 - *Exemple de l'atrésie des voies biliaires dont le pronostic dépend de la précocité d'une intervention chirurgicale corrective: après l'âge de 4 mois, les chances de succès de l'intervention sont quasiment nulles*

DSAB

- Pathologies très rare (1,13 cas pour 10 millions) et sous diagnostiquées due à un manque de sensibilisation des professionnels de santé et à l'expérience limitée de ces dernières
- Poser le diagnostic afin de mettre en route le traitement le plus précocement possible, avant la constitution de lésions irréversibles

Comment intéresser les professionnels de santé à ces pathologies très rares? Notre stratégie de sensibilisation :

1 site internet ► **2 thématiques**

Cholestases et ictères
cholestatiques
en pédiatrie



Déficits héréditaires
de synthèse en
acides biliaires

Les contenus sont issus de plus d'une centaine de publications scientifiques et ont été revus par des experts en gastroentérologie et hépatologie pédiatrique.

Cibles et objectifs d'**Exploring** (rare) cholestasis

Cibles

Tout professionnel de santé pouvant être amené à prendre en charge un enfant avec une cholestase:

- Pédiatre
- Hépatologue (pédiatrique)
- Gastro-entérologue (pédiatrique)
- Néonatalogiste
- Médecin métabolicien
- Généticien



Objectifs

- Sensibiliser les professionnels de santé aux cholestases chez l'enfant et aux maladies rares qui en sont à l'origine
- Créer une alerte dans l'esprit des professionnels de santé pour les cas de DSAB afin de :
 - Savoir reconnaître les signes de la maladie
 - Savoir à qui adresser les patients

→ **Que tous les patients puissent être diagnostiqués**

Les points forts d' **Exploring** (rare) cholestasis

Créer pour les
professionnels
de santé

De la théorie



Des outils de
pratique
médicale

*Algorithmes diagnostic,
cas cliniques, ...*



Multifonctionnel

Un site internet

Adapté aux smartphones



Des fiches
téléchargeable
pour tous les
contenus et
schémas



*En fichier pdf ou png: facile à utiliser
et/ou imprimer*

Unique

Aucun
équivalent
en terme de
contenu sur les
cholestases de
l'enfant sur
internet



Diffusion d'**Exploring** (rare) cholestasis

Un plan de communication international décliné dans différents pays pour harmoniser les supports et maximiser l'impact du site internet.

Plan de communication interne*

- Avant le lancement :
 - Présentation du site internet et du plan de communication
 - Adaptation à chaque territoire
- Après le lancement
 - Suivi des plans de communication locaux et internationaux
 - Suivi de l'usage et des besoins (sur la communication et sur le site internet) afin de faire évoluer le site internet par la suite

Plan de communication externe*

- Des communication spécifiques
 - En fonction des cibles : un expert, une société savante, des étudiants, une associations de patients, ...
 - En fonction de notre demande de collaboration : netlinking , article dans une newsletter, post sur des réseaux sociaux, emailing, ...
- Un « ComKit » digital mais pas seulement
 - Une chartre graphique (logo, couleurs, ...)
 - Des slides kits adaptés aux destinataires et aux temps de présentation
 - Une vidéo de 2min : [cliquez ici](#) pour la visionner
 - Un flyer sous forme de carton d'invitation
 - Des stickers
 - ...

* interne = Après de tous nos partenaires dans le monde entier; externe = professionnels de santé, sociétés savantes, associations de patients, ...

Les premiers résultats: 2 mois après le lancement

Quantitatifs

- Une durée moyenne par session* de près de 4 minutes et ~3 pages de vue par session
- Des connections depuis les 5 continents dans 51 pays
- Taux de rebond* ~55%

Exemple d'actions à venir

- Parution d'un article d'un KOL Italien sur les cholestases de l'enfant et *Exploring (rare) cholestasis* dans la newsletter de la Société italienne de Pédiatrie (SIP) avant l'été
 - Envoyé à près de 10 500 pédiatres
- Plusieurs réflexions auprès des groupes de travail de différentes sociétés savantes européennes pour voir comment mutualiser leurs travaux avec *Exploring (rare) cholestasis*

Qualitatifs

- Des retours très positifs de la part des professionnels de santé, des experts et Key Opinion Leader :
 - « outils complet et très utile », « intelligent framework », « userfriendly », « well designed », « really attractive », « usefull », « finaly someone did it », ...

Exploring

(rare) cholestasis

