

E.T.P. et formation du patient

Coordonnateurs du Groupe :
Dr Célia HOEBEKE
Laurent FRANCOIS

Membres (par ordre de fonction/nom) :

Assistants sociaux

1. Marie BONAFE – Toulouse
2. ?

Les chargées de mission sur la filière

3. Pénélope HODGES – Tours
4. Catherine PANSERA - Marseille AP-HM

Les diététiciens

5. Laurent FRANCOIS - Paris Robert Debré
6. Catherine LAGUERRE - Toulouse
7. Annick PERRIER – Lyon

Les ide et soignants UTEP

8. Caroline ARTU - Paris Robert Debré
9. Marie-Annick PERIES - Paris Robert Debré

Les infirmières

10. Séverine BREIL – Toulouse
11. Aude DEPARDIEU - Paris Robert Debré

Les médecins

12. Adrien BIGOT - Tours
13. Anaïs BRASSIER - Paris Necker
14. Célia HOEBEKE - Marseille AP-HM
15. Karine MENTION - Lille
16. Samia PICHARD - Paris - Paris Robert Debré
17. Marine TARDIEU - Tours
18. Guy TOUATI - Toulouse

Les psychologues

19. Valérie BARBIER - Paris Necker
20. Carole PLAULT – Lyon

Les représentants d'associations

21. Marie DEVAUX - Association Les Feux Follets
22. Ludovic LEFEBVRE - Association Ensemble Contre La Tyrosinémie
23. Kristell RODRIGUES - Association Les enfants du jardin

FICHE ACTION

- **Mise en place d'un baromètre de l'ETP pour MHM en France, dans les institutions**
 - Photographie précise de l'ETP en 2018 (enquête de référence)
 - Reconduire la même enquête en 2020 ? (bilan des actions menées, les demandes, les actions qui fonctionnent, les erreurs ! ...)
- **Recenser les besoins, les demandes et l'existant en ETP au sein des associations**
 - Enquête par et auprès des associations → résultats à comparer au baromètre 2018
- **Création de supports pédagogiques et didactiques pour la formation des diététiciens en ETP << >> groupe 9 : enseignement universitaire**
 - Fiches pédagogiques ciblées formation initiale des parents, logique de calculs
 - Centralisation +++ (mise en ligne sur un site internet, accès rapide)
- **Développer un socle commun des programmes pour MHM à régime hypoprotidique**
 - à décliner ensuite en intégrant les spécificités par maladie ou groupes de maladies
- **Digitalisation de l'ETP : réflexion sur le développement de l'e-learning, coaching numérique par micro-learning, serious game (gamification)**
- **Développement d'un logiciel de calculs diététiques**

OBJECTIFS

E.T.P.
et formation
du patient

RÉALISATIONS

E.T.P.
et formation
du patient

ACTIONS EN COURS

E.T.P.
et formation
du patient

À VENIR...

E.T.P.
et formation
du patient

AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS

ÉCHÉANCIER 2018/19

Déc. Jan. Fév. Mars Avr. Mai Juin Juil. Août Sept. Oct. Nov. Déc. Jan. Fév. Mars Avr. Mai Juin Juil. Août Sept. Oct. Nov. Déc.

Baromètre 2018 de l'ETP

Associations ETP

Fichier national des maladies métaboliques en ligne

Baromètre 2018

Actualisation +++ → groupe : enseignement

Socle commun des programmes ETP MHM à régime hypoprotidique

- RÉUNION P. G1 G2
- RÉUNION P. G1
RÉUNION P. G2
- RÉUNION P. G1
RÉUNION P. G2
- RÉUNION P. G1
RÉUNION P. G2
- RÉUNION P. G1 G2
MISE EN COMMUN

NKR

RDB

Initiation

Pathologie « pilote » : **la leucinose**
= Intoxication aiguë à la leucine

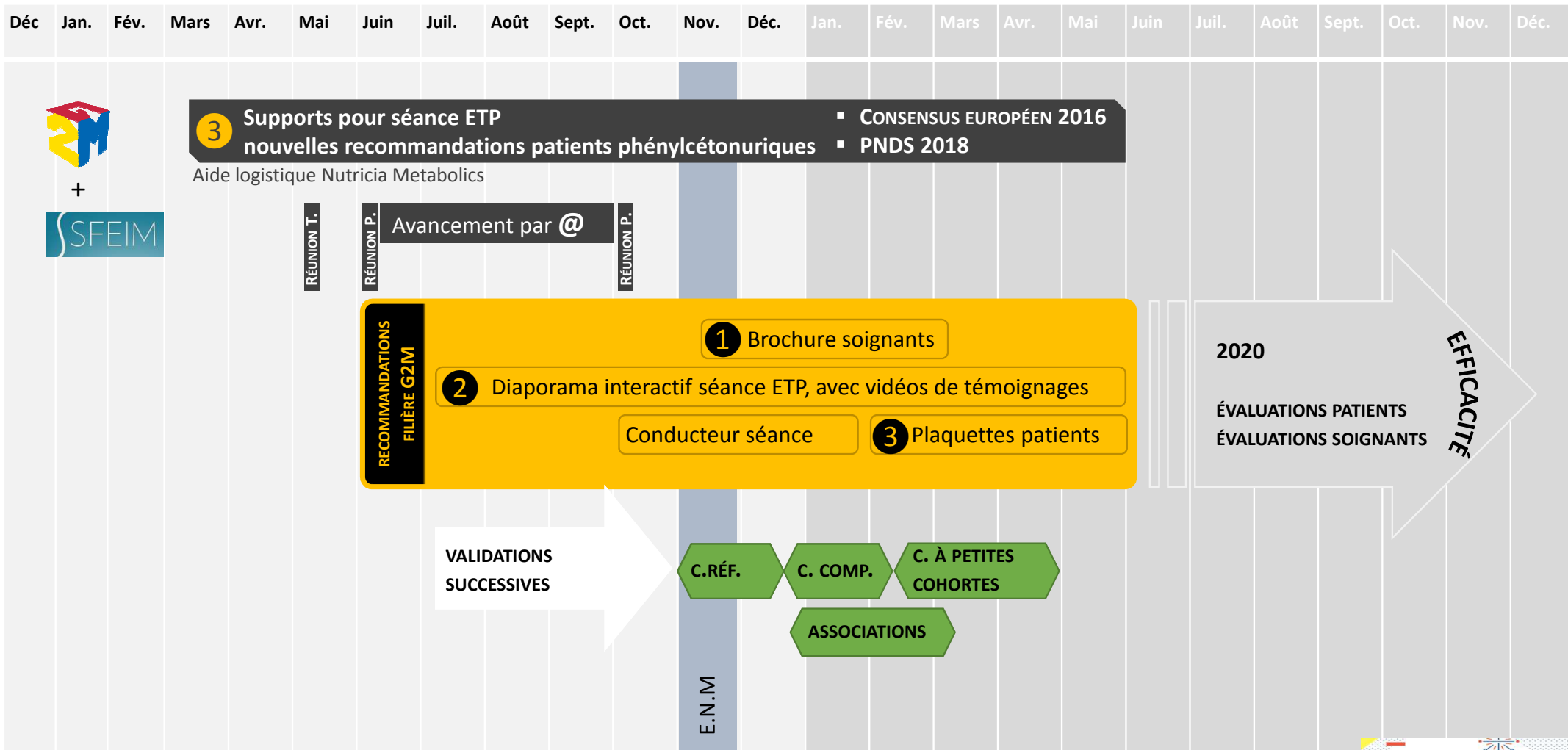
- Formation initiale des parents
- Traitement base (alim. & méd.)
- Traitement d'urgence
- Impact psycho-social

COUVERTURE DU PANEL DES PROBLEMATIQUES
Convergence des problématiques entre les 2 équipes

DÉCLINAISON & ADAPTATION AUX SPÉCIFICITÉS DE CHAQUE PATHOLOGIE

- STRUCTURE TRAVAIL G3
- FEUILLE DE ROUTE
- DÉMARCHE ÉDUCATIVE COMMUNE
- DÉMARCHES ÉDUCATIVES SPÉCIFIQUES

ÉCHÉANCIER 2018/19



ÉCHÉANCIER 2018/19/20/21

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-----|------|------|------|------|-----|------|-------|------|-------|------|------|------|------|------|------|------|-----|------|-------|------|-------|------|------|------|
| Déc | Jan. | Fév. | Mars | Avr. | Mai | Juin | Juil. | Août | Sept. | Oct. | Nov. | Déc. | Jan. | Fév. | Mars | Avr. | Mai | Juin | Juil. | Août | Sept. | Oct. | Nov. | Déc. |
|-----|------|------|------|------|-----|------|-------|------|-------|------|------|------|------|------|------|------|-----|------|-------|------|-------|------|------|------|



- Logiciel prototype développé depuis 1999
- En service sur Robert Debré depuis 2010 (seulement pour MHM)
- Partie calculs depuis 2014
- **En 2018, certaines équipes de diététique n'ont aucun outil informatique de calculs ! (enquête SFEIM juin 2018 : 2/23)**

Logiciel de calculs diététiques toutes pathologies, avec spécificités pour les MHM à régimes

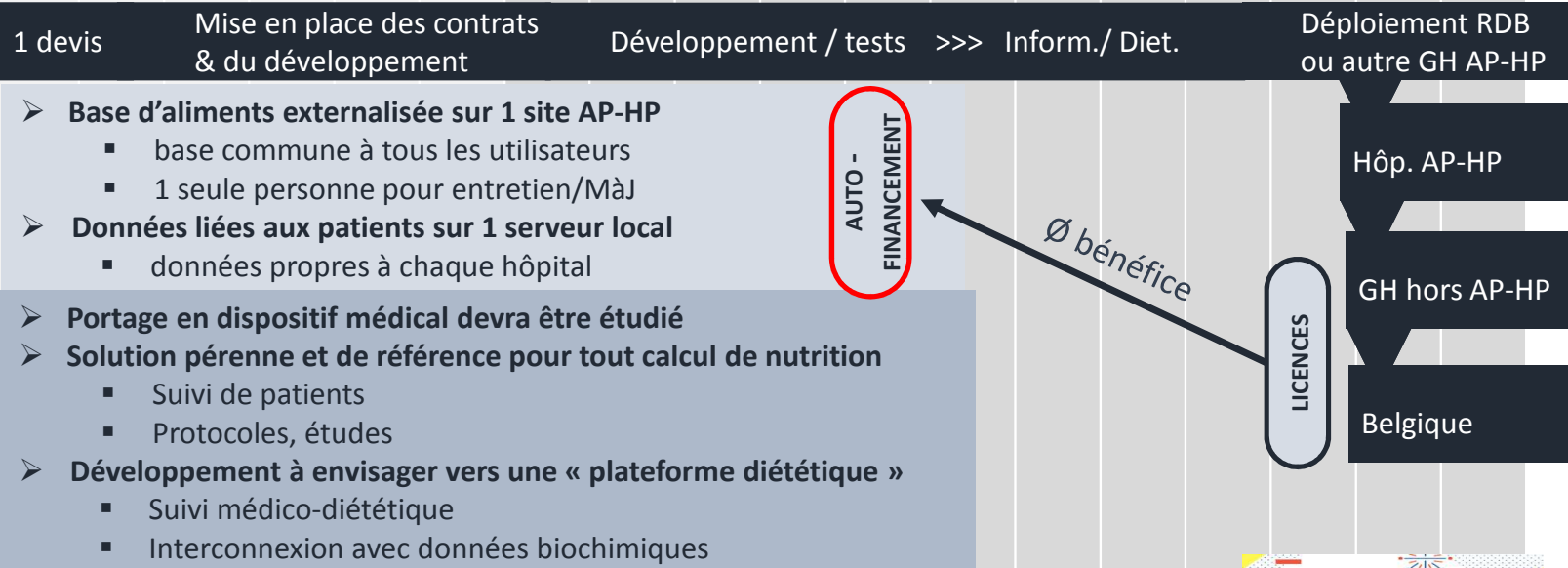
Partenariat financier par l'OTT&PI de l'AP-HP



6 industriels MERCI+++++
(par ordre chronologique des entretiens)

- Sobi
- Lactalis Nutrition Santé (Taranis)
- Vitaflo
- Orphan-Europe
- Biomarin
- Nutricia Metabolics

SFEIM
Grande attente des diététiciens





merci.



AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS

