



# ETP MHM

## AVANCEMENT DES PROGRAMMES

Aude PION  
Infirmière coordinatrice  
Chargée de mission soins infirmiers & ETP  
Filière G2m


Laurent FRANÇOIS  
Diététicien  
Chargé de mission diététique & ETP  
Filière G2m

8 programmes d'ETP  

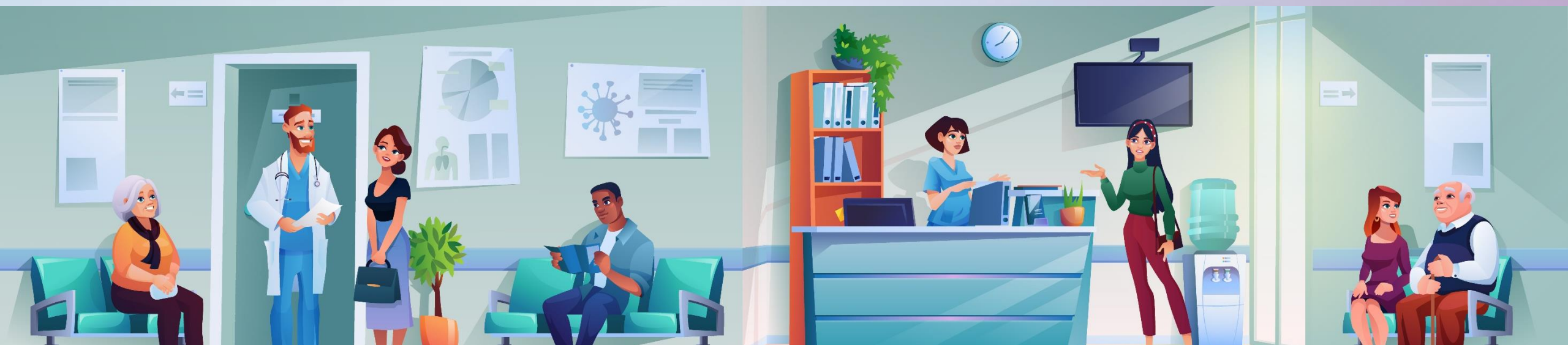
2 kits ETP à thématique transversale

1<sup>er</sup> résultats enquête ETP –DGOS   
(Congrès Alliance Maladies Rares)

Où sont dispensés les 8 programmes ?

Les modalités de dispensation en  
distanciel par la filière  
(programme pilote  LEUquilibre)

La visibilité des programmes




# 8

# PROGRAMMES



**ÉDUWILSON**





*Filigrane*

**PROGRAMME D'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE  
MALADIE DE FABRY**

—○ **Public cible**

- Patients enfants, adultes
- Aidants

—○ **Financeurs**

- Laboratoires de l'industrie pharmaceutique

—○ **Conception**

- Comité scientifique de Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)
- Patients
- Société Edusanté (accompagnement pour ETP)

—○ **Structure**

- 5 modules



—○ **Module 1 : Je me familiarise avec la Maladie de Fabry (MF)**

—○ **Module 2 : Je comprends la transmission génétique**

—○ **Module 3 : Je gère mes traitements**

—○ **Module 4 : Je me donne les moyens de gérer mes douleurs**

—○ **Module 5 : Mon parcours de vie**

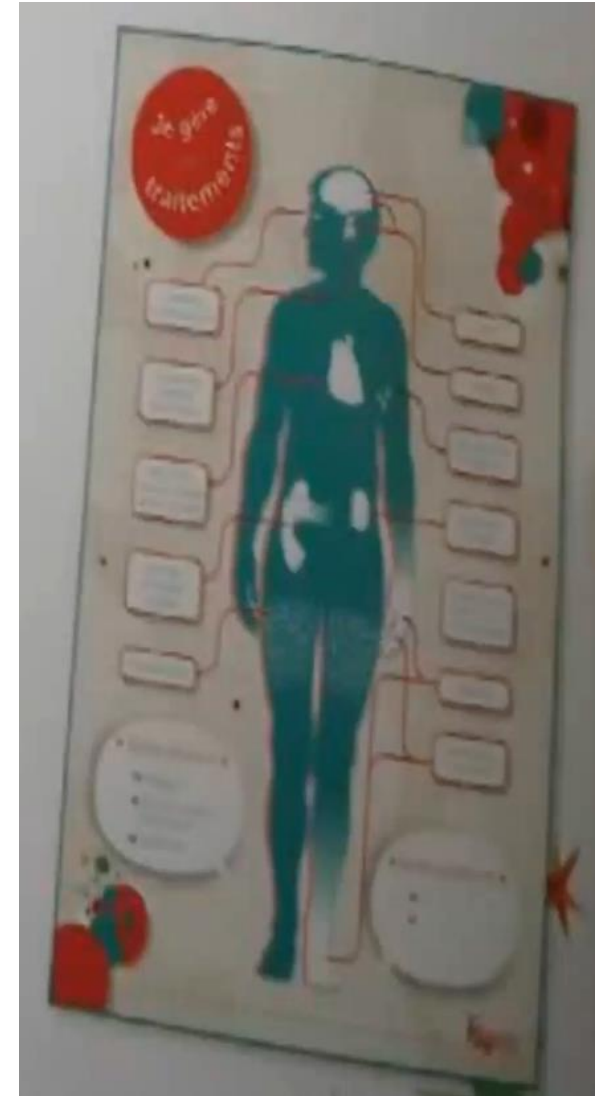
## —○ Les outils

**MALADIE DE FABRY  
FILIGRANE**

- Jetons avec les chromosomes sexuels
- Discussion visualisée (Métaplan®)
- Poster arbre généalogique
  
- Poster corps humain avec organes
- Boîtes de médicaments apportés par les participants
  
- Méthode « Photolangage® »



## Module 3





## MALADIE DE GAUCHER

### Public cible

- Patients adolescents et adultes
- Aidants

### Financier(s)

Soutien institutionnel de Sanofi-Genzyme

### Structure

3 séances

### Conception (2015)

#### CETG et VML

- Dr Nadia Belmatoug, médecin, APHP Beaujon
- Dr Christine Serratrice, médecine interne, hôpital Saint-Joseph, Marseille
- Mr Abdel Iazza, infirmier libéral, Paris
- Mme Carole Paillet, pharmacien, CHU Lyon
- Dr Jérôme Stirnemann, médecine interne, hôpital Jean Verdier, Bondy
- Mme Sabrina Mamine, infirmière, médecine interne, hôpital Beaujon
- Mme Eva Toussaint, psychologue clinicienne, Bordeaux
- Mme Delphine Genevaz, responsable du pôle médico-social VML
- Mr Jean-Louis Lassire, patient représentant VML
- Dr Yves Magar, Edusanté
- Dr Nathalie Rouvière, Edusanté

*CETG : Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher  
VML : Association Vaincre Les Maladies Lysosomales*



Séance  
1

Mieux comprendre la maladie de Gaucher  
et ses conséquences

Séance  
2

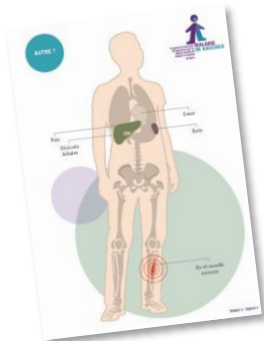
Vivre avec la maladie  
au quotidien

Séance  
3

Mieux vivre son traitement



# Les outils



Poster



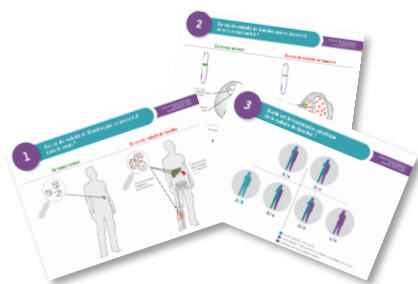
Cartes « signes cliniques et symptômes »



Cartes « situations »



Cartes « Ressources »



Chevalet



Cartes de photoexpression



Cartes « Actions »



Catalogue de ressources



Cartes « Etapes de la perfusion »

MALADIE DE GAUCHER





## Public cible

Personnes atteintes d'une maladie lysosomale traitée par enzymothérapie

## Financeur(s)

DGOS (AAP 2019)

## Structure

10 ateliers

## Conception

Dr Nadia Belmatoug, médecin APHP Beaujon, CETG

Mmes Monia Bengherbia et Mme Yousfi Karima, ARC APHP Beaujon

Mme Braud Delphine, IDE HAD

Mme Courapied Sandy, chargée de mission G2M

M. Vincent Fremaut, infirmier coordinateur

Dr Edith Gatbois, médecin HAD

Mme Delphine Genevaz, Association VML

Mme Ekaterina Genty, parent-expert

**Dr Anne-Sophie Guémann, pédiatre**

Mme Laurence Law, Édusanté

Dr Marie-Noelle Lefebvre, pharmacien

Dr Agathe Leleux, pharmacien

M. Raphael Simonnet, patient expert

**Dr Samia Pichard, pédiatre**

Mme Samira Zebiche, secrétaire & coordinatrice au CETL



**Mais qui est Lyse OZOME ?**



**L'enzymothérapie substitutive :  
Qui ? Que ? Quoi ? Qu'est-ce ?**



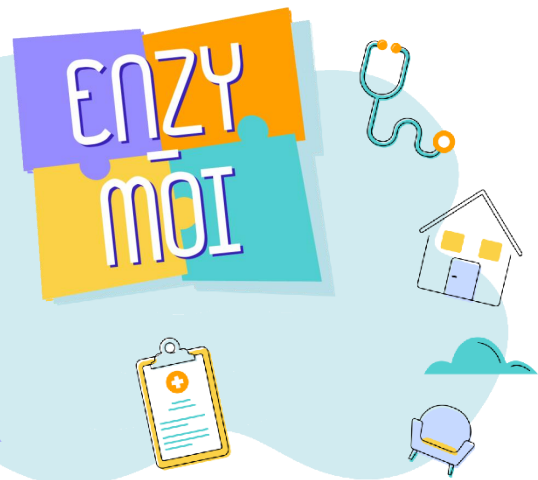
**Suivi de la maladie**



**Participer au choix de  
l'administration de son  
enzymothérapie substitutive :  
hôpital ou domicile ?**



**S'organiser pour recevoir  
son enzymothérapie  
substitutive**





**Concilier vie professionnelle ou scolaire et maladie**



**Concilier vie familiale et maladie**



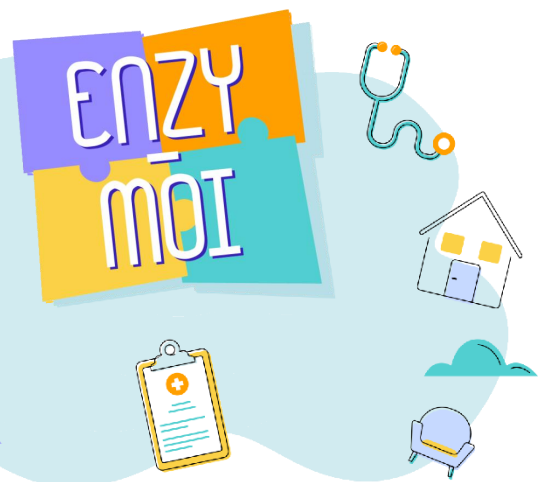
**Surveillance et traitement par enzymothérapie substitutive**



**Faire face aux situations inattendues?**



**Organiser un déplacement en France ou à l'étranger**



Très nombreux outils !



Escape game



# ÉDUWILSON



## Public cible

- Patients enfants, adolescents, adultes
- Aidants



## Conception

CRMR maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre – Hospices civils de Lyon



## Financier(s)

?



## Structure

6 ateliers



Comprendre la maladie, le suivi biologique et clinique



Gérer le traitement



Acquérir des stratégies d'adaptation psycho-sociales à la maladie



Mettre en œuvre une hygiène de vie adaptée



Connaître et mettre en œuvre ses droits afin d'améliorer la vie scolaire/professionnelle

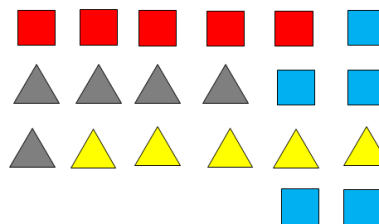
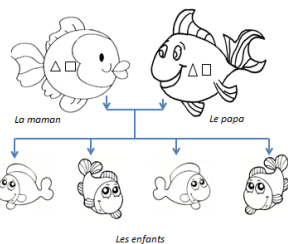


Envisager une grossesse

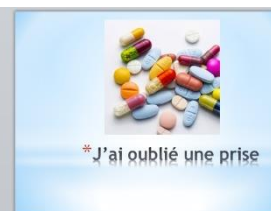


## Les outils

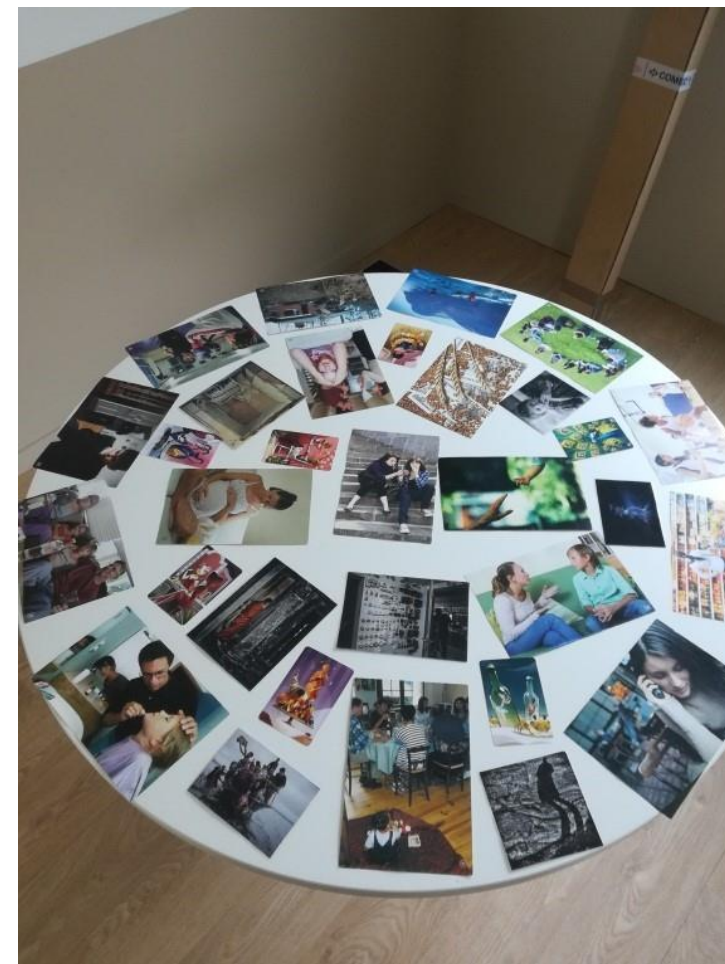
Pour mieux comprendre la génétique de la maladie de Wilson, Sam rencontre la famille Poisson !



## Transmission génétique



## Cartes situations



## Photolangage®



# LEUCODYSSÉE

## Conception

Dr. Sevin, neuropédiatre



Pr. Mochel, métabolicienne MCU-



Dr. Maurey, pédiatre PH

Dr. Yazbeck, neurologue PH

Mme Galbiatti, ergothérapeute

Mme Gouazel, diététicienne

Mme Yver, assistante sociale

Mme Le Sauter, infirmière

Mme Manzato, infirmière

Mme Bourgninaud, infirmière

Dr. Afroun, pharmacienne

Dr. Sergeant, endocrinologue

Mme Schaerer, conseiller en  
génétique

## Public cible

- Patients adolescents et adultes atteints ALD –X (2 programmes : symptomatiques et asymptomatiques )
- Parents et accompagnants

## Financier(s)

DGOS (AAP 2020)

## Structure

5 ateliers

 LES ATELIERS ATELIER 1

MA MALADIE :  
L'ADRÉNOLEUCODYSTRO-  
PHIE, QU'EST-CE QUE  
C'EST ?

 ATELIER 2

LA GESTION DES  
TRAITEMENTS ET L'INTÉRÊT  
DU SUIVI

1 atelier patients symptomatiques  
1 atelier patients asymptomatiques

 ATELIER 3

EXPRIMER ET GÉRER SES  
ÉMOTIONS

 ATELIER 4

VIVRE AVEC : L'IMPACT  
SOCIAL PROFESSIONNEL  
ET SCOLAIRE

 ATELIER 5

UNE MALADIE GÉNÉTIQUE :  
MON ARBRE  
GÉNÉALOGIQUE



## ▶ LES OUTILS



Cartes silhouette et organes



Cartes traitements



Cartes mécanismes maladie



Cartes manifestations maladie



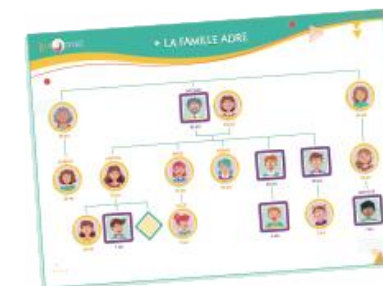
Jeu du Bingo (parcours de soin et examens à réaliser)



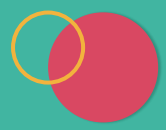
Cartes situations



Cartes «émotions»



Arbre généalogique



# ▶ ATELIER 4

## Vivre avec : l'impact social professionnel, scolaire

### Introduction

**Consigne :** Nous allons apprendre le siglois !  
 À l'aide des mots que vous avez à disposition, recomposez les sigles.

allocation	journalière	de présence	parentale
d'éducation	de l'enfant	handicapé	prestation
AJPP	AEEH	PCH	
PCH	MDPH	MDPH	

### TEMPS 1 Mises en situation



**Consigne :** Maintenant que vous connaissez les aides et structures disponibles ou auxquelles vous pourriez faire appel, nous allons vous inviter à réfléchir aux situations suivantes afin de déterminer comment aider ces personnes dans leurs démarches ou à répondre à leur questionnement.

### TEMPS 2 Clarifier les rôles des structures et aides

Pour terminer, je vous propose de replacer les personnes ressource et les structures que nous avons évoquées en première partie dans chaque grande thématique.



## Public cible

- Patients enfants, adolescents, adultes
- Aidants



## Financier(s)

DGOS (AAP 2019)



## Structure

6 modules



# MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES À RÉGIME CÉTOGÈNE



## Conception

### Intervenants enfants (CHU La Timone, CRMHM)

Joëlle ANTON, IDE coordinatrice  
Brigitte CHABROL, PU-PH Neuropédiatre  
Céline CUDEJKO, chef de projet

Célia HOEBEKE, pédiatre métabolicien

Aurélie ORBAN DE XIVRY, diététicienne  
(pédiatrie)

Laetitia PAERMENTIER, neuro-psychologue

### Intervenant transition

Marine BOURGNINAUD, IDE coordination – AP-  
HP Pitié-Salpêtrière

### Intervenants adultes

Annabelle CHAUSSENOT, neurologue – CR  
maladies mitochondriales, CHU Nice

Fanny MOCHEL, Médecin généticien, responsable  
CRMHM AP-HP Pitié-Salpêtrière

### Représentants d'associations

Magali SORRET, présidente de l'Association sur le  
syndrome du déficit en Glut1

Françoise TISSOT, vice-présidente de  
l'Association contre les maladies mitochondriales  
(AMMi)

**1** **Connaître sa maladie**  
(maladie mitochondriale, déficit en PDH, déficit en GLUT 1)

**2** **À la découverte des aliments, des nutriments et des besoins énergétiques**

**3** **Les principes du régime cétogène**

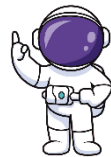
**4** **Le régime cétogène au quotidien.**

**5** **Regards**  
Vivre avec sa maladie (Animation Photolangage®)

**6** **Mes droits et moi**  
(Problématiques : professionnels, scolarité, logement, transport)

 **Outils en construction**

MALADIES  
NEUROMÉTABOLIQUES  
À RÉGIME CÉTOGÈNE



## Conception

**Guy TOUATI, médecin<sup>1</sup> (retraité)**

**Magali GORCE, médecin<sup>1</sup>**

- Nolwenn LABORDE, médecin<sup>1</sup>
- Aurélie BOURCHANY, médecin<sup>1</sup>
- Léo ASTIDILLO, interniste adulte<sup>1</sup>
- Jean-Baptiste ARNOUX, médecin CRMR AP-HP Necker
- Karine MENTION, médecin CRMR Lille
- Delphine LAMIREAU, médecin CCMR Bordeaux
- Antoine BEDU, médecin CCMR Limoges
- Laetitia MONTEIL, conseillère en génétique, Toulouse
- Catherine LAGUERRE, diététicienne<sup>1</sup>
- Aline DERNIS, diététicienne CRMR Lille
- Séverine BREIL, ide coordinatrice<sup>1</sup>
- Caroline MARTINEAU, cadre de santé, UTEP Toulouse
- Marie BONAFE, assistante sociale<sup>1</sup>
- Marie BALANCA-DEVAUX, ex- présidente **association Les Feux Follets**
- Société Édusanté, accompagnement ETP

<sup>1</sup> : CRMR Toulouse



## Public cible

Patients de 6 à 11 ans avec une phénylcétonurie



## Financier(s)

DGOS (AAP 2019)



## Structure

4 ateliers d'1h

Atelier  
1

C'est quoi la phénylcétonurie ?

Atelier  
2

Bien s'alimenter à chaque  
repas

Atelier  
3

C'est quoi un aliment  
hypoproté ?

Atelier  
4

La phénylcétonurie et moi  
(savoir expliquer sa maladie)







Cartes plateaux-repas



Posters



Cartes aliments



Vidéo PCU Kids  
(association Les Feux Follets)



Jeu de l'oie

# Atelier 3 : Composer les 4 repas de la journée



Plateforme d'e-ETP Stimul (société Stimulab)



PCU ATELIER n°3.pptx [Mode présentoir] - PowerPoint

Aujourd'hui, pendant une heure, nous allons apprendre

à composer des repas équilibrés tout au long de la journée.

Diapositive 3 de 13

aude

Agnès - IPDE coordinatrice Tours

Magali

Moi

Lever la main Micro Caméra

Menu Chat

QUITTER



## Conception

Jean-Baptiste ARNOUX<sup>1</sup>, médecin  
Murielle ASSOUN<sup>1</sup>, diététicienne  
Valérie BARBIER<sup>1</sup>, psychologue  
Claire BELLOCHE<sup>1</sup>, diététicienne

**Juliette BOUCHEREAU<sup>1</sup>, médecin**

Anaïs BRASSIER<sup>1</sup>, médecin  
Pascale DE LONLAY<sup>1</sup>, médecin.  
Sabine DEWULF<sup>1</sup>, diététicienne  
Sandrine DUBOIS<sup>1</sup>, diététicienne  
Société Édusanté, accompagnement  
ETP

Laurent FRANÇOIS<sup>3</sup>, diététicien  
Virginie LEBOEUF<sup>1</sup>, assistante sociale  
Philippine MARRE<sup>2</sup>, membre  
association

Francis MARRE<sup>2</sup>, membre association  
Aude PION<sup>1 3</sup>, Infirmière coordination  
Bénédicte SAMBA<sup>1</sup>, diététicienne  
Manon TESSIER<sup>1</sup>, psychomotricienne

1 : Centre de référence MHM- APHP

**2 : Association de patients « Les Enfants Du Jardin »**

3 : Filière G2m

## Public cible

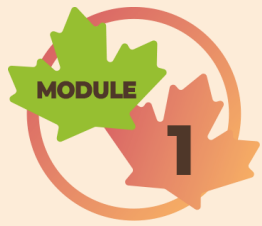
- Parents, autres aidants (édu. initiale)
- Patients adolescents, adultes avec une leucémie

## Financier(s)

DGOS (AAP 2019)

## Structure

4 modules



**Comprendre la maladie et son mode de transmission**

**10**  
ateliers



**Gérer l'urgence**



**Connaître et gérer le traitement**



**Communiquer autour de la maladie**





### Mon alimentation sur la journée • MON ÉQUILIBRE

LEU	1 g	2 parts	AA 2g	VAL	CAL
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 40+ **Fibre**
- Vomissements
- Diarrhées
- Parts de POIDS
- Trop de PROTÉINES
- Trop de CALORIES
- Pas assez de CALORIES





## Communiquer autour de la maladie

- Transmettre les informations adaptées aux interlocuteurs



### La maladie de notre enfant est : LA LEUCINOSE

Dès mon arrivée aux urgences, je dis au professionnel :

- 1 Mon enfant a la leucinoze. Il est en train de décompenser. Voici son certificat d'urgence que son médecin référent m'a demandé de vous transmettre.
- 2 Mon enfant a une maladie métabolique rare, appelée la leucinoze. Il est suivi par une équipe spécialisée, voici son certificat d'urgence. Il va mal, il décompense.
- 3 Le médecin référent de mon enfant m'a dit d'aller aux urgences, car mon enfant décompense sa maladie, la leucinoze. Je vous transmets le certificat d'urgence établi par ce même médecin.



# KITS ETP À THÉMATIQUE TRANSVERSALE



Action filière 2021



Aider les équipes en proposant des ateliers et outils  
ETP concernant plusieurs maladies



## Public cible

- Personnes atteintes phénylcétonurie ou leucinose
- Aidants (parents nouveau-nés)

## Financeur(s)

Filière G2m

## Structure

2 ateliers

## Conception

Aude PION, infirmière coordination, Filière G2m

Laurent FRANÇOIS, diététicien, Filière G2m

## Validation

Sybil CHARRIERE, clinicienne, CRMR Hospices Civils de Lyon

Sabine DEWULF, diététicienne, CRMR APHP Necker Paris

Carlos DIAS, diététicien, CCMR CHU Grenoble

Agnès FONTENEAU, puéricultrice, CRMR CHU Tours

Vincent FREMAUT, infirmier coordinateur CRMR CHU Lille

Marie-Line GASPERONI, ide coordinatrice, CRMR Toulouse

Célia HOEBEKE, clinicienne, CRMR APHM La Timone Marseille

Marie-Laure MARTIN, diététicienne, CCMR CHU Reims





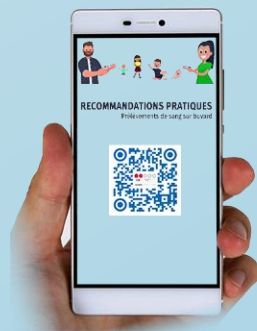
## Objectifs

- 1 Apprendre et comprendre les bonnes pratiques
- 2 Pratiquer le prélèvement sur une personne autre que leur enfant
- 3 Identifier les conditions de prélèvement
- 4 Identifier les critères de qualité du prélèvement
- 5 Maîtriser le circuit d'envoi
- 6 Pratiquer le prélèvement sur leur enfant (ou autoprélèvement)



Vidéo du  
tutoriel

1



2 affiches

2



22  
malettes  
distribuées  
aux CMR

Adaptation  
e-ETP  
(2024)



3

Cartes  
« étapes »

Dépliants

4



Parents



Adultes



Adolescents

## Conception

**Dominique VINCENT,**  
diététicienne (retraîtée) CCMR  
Strasbourg

## Public cible

Enfants traités par régime  
cétogène classique

## Financeur(s)

Filière G2m  
(design, supports  
pédagogiques)

## Structure

Atelier en 2 temps, avec  
enfants et parents



## Validation

- Amandine BLASONI, diététicienne, CHU de Reims
- Eline CHIQUOT, diététicienne, APHP-Bicêtre
- Laura DI BERNARDO, diététicienne, CHU de Besançon
- Claire DIDRICH, diététicienne, CHU de Nancy
- Amandine DUFOUR, diététicienne, APHP – Pitié-Salpêtrière
- Valérie GAUDIN, diététicienne, APHP – Pitié-Salpêtrière
- Sophie GROUAZEL, diététicienne, APHP-Bicêtre
- Marion LAGARRIGUE, diététicienne, CHU de Toulouse
- Caroline LEBLANC, diététicienne, CHU de Strasbourg
- Isabelle LIÉGEOIS, diététicienne, CHU de Nancy
- Sandrine MERLE, diététicienne, CHU de Saint-Etienne
- William PERET, diététicien, CHU de Bordeaux
- **Magali SORRET, présidente de l'Association sur le syndrome du déficit en Glut1**
- Amandine TERRASSE, diététicienne, CHU de Saint-Etienne (site sud)
- Nathalie TRESSEL, diététicienne, CHU de Tours
- Camille VIEU, infirmière en pratique avancée en neuro-épileptologie, CHU de Bordeaux

# Temps 1

Découverte  
des 7  
familles avec  
les éléments  
du régime  
(en langage  
FALC)



**LA FAMILLE LIPIDO**

L'AVOCAT LA CRÈME FRAÎCHE LE BEURRE

L'HUILE L'OLIVE LA MAYONNAISE

Salut ! Je m'appelle Cétó !  
Découvre avec moi la famille LIPIDO

This card features a yellow background with a cartoon oil drop character. It lists six food items: avocado, fresh cream, butter, oil, olives, and mayonnaise. The text encourages discovering the LIPIDO family.



**LA FAMILLE LIPIDO**

Ces aliments apportent beaucoup de lipides ou graisses.

Je dois manger de ces aliments à chaque repas.

Les lipides ou graisses sont mes amis.

This card has a yellow background and a thumbs-up icon. It explains that these foods are rich in lipids and should be eaten at every meal, and that lipids are considered 'friends'.



**LA FAMILLE GLUCIDO**

LES BISCUITS LA FARINE LE PAIN

LE SUCRE LES SODAS LE RIZ

Connais-tu la famille GLUCIDO ?

This card has a brown background with a sad cartoon sugar drop character. It lists six food items: biscuits, flour, bread, sugar, sodas, and rice. The text asks if the user knows the GLUCIDO family.



**LA FAMILLE GLUCIDO**

Ces aliments apportent tous beaucoup de glucides ou sucres.

Certains aliments ont un goût sucré comme les sodas. D'autres aliments n'ont pas de goût sucré comme le pain.

Je ne peux pas manger ces aliments dans mon alimentation cétogène.

Les glucides ou sucres ne sont pas mes amis.

This card has a brown background and a thumbs-down icon. It states that these foods are high in carbs/sugars, some are sweet, and they are not suitable for a ketogenic diet.



**LA FAMILLE PROTIDO**

LE PETIT-SUISSE LES FROMAGES LE YAOURT À LA GRECQUE

This card has a red background. It lists three food items: Swiss cheese, other cheeses, and Greek yogurt.



**LA FAMILLE PROTIDO**

Ces aliments apportent surtout des protéines. Ils apportent aussi des graisses.

La viande, le poisson et les oeufs apportent en plus du fer.

This card has a red background. It explains that these foods are high in protein and fat, and that meat, fish, and eggs also provide iron.

# Temps 2 : jeu des 7 familles



13  
kits distribués  
à des CMR et  
équipes



LA

DISPENSATION

FORMAT  
PRÉSENTIEL

FORMAT  
HYBRIDE

FORMAT  
DISTANCIEL



Intervention de  
**Stéphane Jacquemet**  
spécialiste en formation  
continue des adultes et  
en ingénierie de la  
formation  
(journée G2m ETP  
2022)



Vidéo  
**Qu'est-ce que l'ETP ?**

[www.filiere-g2m.fr/education-therapeutique-du-patient/bienvenue](http://www.filiere-g2m.fr/education-therapeutique-du-patient/bienvenue)

## Qui peut dispenser un programme déclaré ARS ?

Toute personne formée à l'ETP.



Professionnel de santé



Patient ou parent expert



Association (médecin requis dans l'organigramme)

# Congrès 2023

## Programme

### Premiers résultats de l'enquête sur l'ETP dans les MR

Enquête réalisée par  
Édusanté  
(Appel d'offre DGOS)

Recueil d'expérience des  
professionnels de santé,  
des patients et des aidants

## Les objectifs

- ◆ Démontrer l'effet de l'ETP sur les patients porteurs de MR et les aidants
- ◆ Cadrer une démarche évaluative de l'effet des programmes ETP sur les patients avec un focus spécifique sur l'**effet des programmes d'e-ETP**
- ➔ Résultats définitifs : décembre 2023



# Les spécificités de l'ETP dans les maladies rares



## Population cible hétérogène

- ▶ Ateliers ETP spécifiques
- ▶ Approches pédagogiques adaptées



**Transversalité possible mais limitée**  
(problématiques spécifiques à chaque maladie rare)



**Recrutement facilité par les filières**  
(relation de proximité avec tous leurs CMR)



## Organisation difficile de la dispensation

- ▶ Nombreux professionnels, parents/patients experts mobilisés
- ▶ File active faible



## Éloignement géographique

- ▶ Mobilité réduite de patients handicapés
- ▶ Absence de remboursement du transport

# Les freins à l'ETP dans les MR



Les lourdeurs de la gestion administrative



Le manque de formation pour l'organisation et la gestion de séances à distance et des difficultés d'appropriation des outils informatiques



Les difficultés réglementaires de déclaration des programmes auprès des ARS



L'absence de gestionnaire administratif dédié à l'ETP

# Les suggestions d'amélioration d'après les professionnels



## Nationaliser les démarches



## Réévaluer les financements



## Modifier la réglementation

- Reconnaître et inclure les aidants
- Homogénéiser les pratiques entre les ARS
- Mieux reconnaître l'activité ETP
- Créer des programmes nationaux



## Autres améliorations

- Augmenter la visibilité pour l'ETP
- Établir une définition officielle de l'e-ETP

# Les suggestions d'amélioration d'après les patients / aidants



## Modalités de la dispensation

- Homogénéiser les groupes en termes de besoins
- Développer l'e-ETP, des contenus et outils en ligne



## Contenus

- Actualiser les contenus avec l'implication des personnes concernées
- Créer ateliers pour expliquer la maladie aux autres



## Mutualisation / Communication

- Mutualiser les compétences et les programmes
- Améliorer la communication et l'information sur les programmes



## Financement

- Rembourser les frais (transport, jour de congé...)
- Valoriser et rémunérer les patients/parents experts



## Améliorer l'adhésion

- Organisation en dehors de l'hôpital
- Création de registres (recrutement)

Référencement à approfondir



## DISPENSATION PRÉSENTIEL

- Bordeaux (Pr Patricia Réant)
- Lille (Dr Hélène Maillard & Isabelle Citerne)
- Garches (mise en place)

## DISPENSATION DISTANCIEL

- e-ETP en intensification
- Bordeaux
  - Lille



- Arrêt de dispensation
- (manque ressources humaines)

- Projet d'adaptation en e-ETP



Mise en place : qq ateliers (programme initialement prévu pour le distanciel)

- CRMR Hôpital Lille

En cours d'intégration plateforme e-ETP

Dispensation multisites :

- CRMR Hôpital Lille
- CRMR Hôpital Necker
- CPMR Hôpital Beaujon
- Filière G2m

**ÉDUWILSON**

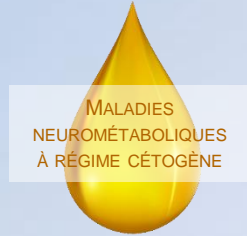
- Éducation initiale
- Journée annuelle organisée par le CRMR
- Offre de suivi approfondi

## DISPENSATION PRÉSENTIEL

## DISPENSATION DISTANCIEL



- Hôpital Salpêtrière
- Hôpital Bicêtre (à confirmer)



- Programme en cours de construction



- CRMR Toulouse (File active du centre)

- CRMR Toulouse (file active du centre et **autres CMR**)
- Filière G2m (dispensation nationale ; déclaration ARS à faire)



- CRMR Necker (file active du centre)
- CRMR Lille (déclaration ARS en cours)
- CRMR Toulouse (déclaration ARS à faire)



- Filière G2m (dispensation nationale, 2<sup>ème</sup> semestre 2023)

# DISPENSATION EN DISTANCIÉL FILIÈRE G2M



Programme pilote



LEUquilibre

# 1

## Campagne d'information auprès des professionnels et associations concernés

- Guide de mise en confiance (connaître le programme et les messages délivrés)

Fichier PDF interactif

# LEUquilibre distanciel

**GUIDE DE MISE EN CONFIANCE  
À DESTINATION EXCLUSIVE DES  
PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

▶ **Débuter la lecture**

Pour faciliter votre navigation et l'accès rapide à l'information, utilisez les boutons interactifs.

Chargés de mission ETP :  
Aude PION, infirmière de coordination  
[aude.pion@aphp.fr](mailto:aude.pion@aphp.fr)  
Laurent FRANÇOIS, diététicien  
[laurent.francois@aphp.fr](mailto:laurent.francois@aphp.fr)

 Maladies rares  
Héréditaires du  
Métabolisme  
Filière nationale de santé



# 1

## Campagne d'information auprès des professionnels et associations concernés

- Guide de mise en confiance (connaître le programme et les messages délivrés)

Fichier PDF interactif

PROGRAMME   **ATELIER 1**   ATELIER 2   ATELIER 3   ATELIER 4   ATELIER 5   PUBLIC CIBLE   DISPENSATION   INSCRIPTION

**ACTIVITÉ 1**

**FAISONS LE POINT ENSEMBLE.**

Qu'est-ce que la leucinose ?

De quoi sont composés les aliments ?

**ACTIVITÉ 2**

Qu'est-ce qu'une protéine ?

Quel est le mécanisme de la leucinose ?

Quels sont les risques de l'intoxication par la leucine ?

Quel est le traitement ?

**ACTIVITÉ 3**

Comment équilibre-t-on la leucinose ?

Comment est transmise cette maladie ?



QU'EST-CE QUE LA LEUCINOSE ?

LEUquilibre

SUITE



Leucinose =  
Maladie d'intoxication  
par les protéines

LEUquilibre

RETOUR AUX QUESTIONS

# Campagne d'information auprès des professionnels et des associations concernés

- Dépliant à remettre aux patients/familles



- 1 à 2 capsules vidéo ?

Comment s'inscrire ?

**5** séances **1/15 j**

Le programme se déroule en **5 séances** réparties sur **2 mois**, soit 1 séance tous les 15 jours.

- 1 Comprendre la maladie**  
Définir la leucinose  
Comprendre la cause et les mécanismes de la maladie  
Décrire les principes du traitement  
Expliquer les moyens de surveillance
- 2 Comprendre la transmission**  
Expliquer la transmission de la leucinose  
Évaluer le risque de transmission
- 3 Gérer l'urgence**  
Identifier les signes de décompensation  
Évaluer le degré de sévérité  
Savoir réagir
- 4 Connaître le traitement**  
Classer les aliments : interdits, libres ou « à peser »  
Comprendre :
  - le rôle et l'intérêt des mélanges d'AA, de la supplémentation et du régime
  - l'importance des apports énergétiques
  - le système de parts de leucine et la tolérance
- 5 Communiquer autour de la maladie**  
Transmettre les informations adaptées aux interlocuteurs

Qui anime les séances ?

Les chargés de mission de la filière :

 Aude PION  
infirmière de coordination  
aude.pion@aphp.fr

 Laurent FRANÇOIS  
diététicien  
laurent.francois@aphp.fr

 Filière Nationale de Santé  
mai 2023

Il est possible de s'inscrire pour un seul module.

# Campagne d'information auprès des professionnels et des associations concernés

- Dépliant à remettre aux patients/familles



- 1 à 2 capsules vidéo ?

# 2

## Sur site G2m : calendrier des sessions – Formulaire à remplir (messagerie sécurisée mssanté)

- Programme complet  
Session 1<sup>er</sup> semestre  
Session 2<sup>ème</sup> semestre

- Module à l'unité

### Demande d'inscription (formation en distanciel)

#### Identification du demandeur

Je suis \*

Sélectionner...

#### Identification de la personne malade

Son nom \*

Son prénom \*

Sa date de naissance

Jour

Mois

Année

Sa maladie rare \*

Son email (ou celui du représentant légal) \*

Son numéro de téléphone (ou celui du représentant légal) \*

#### Identification du médecin référent de la maladie rare

Nom \*

Prénom

Email \*

Tel. \*

Hôpital

Centre maladies rares ou service

#### Choix de la formation

Sélectionner...

3

### Information pour accord du médecin référent MR

Réponse uniquement s'il s'oppose à l'inscription



4

### Inscription du participant (patient ou aidant) plateforme Stimul

- Bilan éducatif partagé via plateforme Stimul (1<sup>ère</sup> prise de contact)
- Présentation et manipulation de la plateforme



Dispensation

# VISIBILITÉ DES PROGRAMMES

## Site filière G2m

<https://www.filiere-g2m.fr>

- 1 page web par programme
- Capsules vidéo ?
- Détail des séances / ateliers
- Exemples d'outils
- Les centres et équipes qui le dispensent
- Carte d'identité du programme en téléchargement



## Site interfilière dédié à l'ETP MR

<https://etpmaladiesrares.com>

- revoir l'existant
- s'astreindre à MAJ annuelle



## Site CART'EP Ile-de France

[http://www.educationtherapeutique-idf.org/\\_front/Pages/page.php](http://www.educationtherapeutique-idf.org/_front/Pages/page.php)

le répertoire des programmes ETP en Ile-de-France



## CART'EP

“ Le répertoire de l'offre en éducation thérapeutique en Pays de la Loire ”

JE SUIS UNE  
GRANDE MALADE !  
ET ALORS ?

Louise, 32 ans  
vit avec  
son diabète

MON-ETP.FR  
TROUVEZ LE PROGRAMME  
PRÈS DE CHEZ VOUS

SCARS

OBSERVATION ET SUIVI CARTOGRAPHIQUE DES ACTIONS RÉGIONALES DE SANTÉ

accès  
NATIONAL

accès  
RÉGIONAL

### Site Cart'ep Pays de la Loire

[https://www.educationtherapeutique-pdl.fr/\\_front/Pages/page.php](https://www.educationtherapeutique-pdl.fr/_front/Pages/page.php)

### Site mon etp

<https://www.mon-etp.fr/>

### Site OSCARS

<https://www.oscarsante.org/occitanie/etp>



Site de recherche pour le grand public d'un programme d'etp maladies chroniques en Occitanie, PACA et Pays de La Loire

Site de recherche territoire national et DROM



# Merci

à toutes les équipes qui  
construisent les programmes et à  
toutes les personnes qui en  
assurent la dispensation !

Merci pour votre attention.

