



## Rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP

### A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

Date d'autorisation du programme : 19/12/2012

Date du rapport d'évaluation quadriennale : 19/09/2016

Intitulé du programme : DEFHYEDU, Education thérapeutique du patient porteur de pathologie hypophysaire ou surrénalienne

Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone)

Dr Frédérique Albarel, praticien hospitalier,

service d'endocrinologie du Pr Brue, centre de référence maladies rares d'origine hypophysaire

DEFHY, hôpital de la Conception, 147 blvd Baille, 13005 Marseille

04 91 38 34 79 ; fax 04 91 38 41 31 ; frederique.albarel@ap-hm.fr

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients

intervenants : cf annexe 1

#### Description succincte du programme : *objectifs, population concernée*

**Objectifs du programme d'ETP** : Les objectifs du programme, centrés sur le patient, **visent à renforcer ses compétences d'autosoins** : améliorer ses connaissances de la pathologie hypophysaire et surrénalienne qu'il présente, de son traitement et l'aider à comprendre l'intérêt d'une bonne observance thérapeutique, être capable de repérer les signes d'une décompensation aiguë et savoir gérer une situation d'urgence ou de crise. Ce programme vise aussi à améliorer les **compétences psychosociales** du patient : son image de la maladie chronique et de lui-même dans la maladie tout en renforçant son estime de soi et en développant sa capacité à mobiliser ses compétences d'adaptation. Les compétences développées par le patient devraient participer à une amélioration de sa qualité de vie.

#### Population concernée par le programme :

La population ciblée représente en priorité les **nouveaux patients porteurs de pathologie hypophysaire ou surrénalienne, âgés d'au moins 15 ans, suivis par le centre de référence** (283 secteur adulte en 2015), et plus particulièrement les patients porteurs d'une acromégalie (21 nouveaux patients en 2010), d'une maladie de Cushing (14 nouveaux en 2010), de craniopharyngiome (14 patients dont les patients pédiatriques en 2010), de déficit hypophysaire ou de diabète insipide (80 dont les patients pédiatriques en 2010).

De plus, certains patients de la file active dont le diagnostic est plus ancien, mais chez lesquels, par exemple, de nouveaux déficits sont survenus peuvent ressentir le besoin de suivre le programme ou leur médecin référent peut le leur proposer (suite à un épisode de décompensation aiguë, par exemple), s'il le juge opportun.

En priorité, le programme s'adresse aux patients porteurs de pathologie hypophysaire, d'au moins 15 ans, **suivis dans le centre de référence, de la région PACA et Corse.**

A la vue de l'évolution de la file active et du nombre de diagnostic éducatifs réalisés depuis son acceptation par l'ARS PACA en décembre 2015, il nous semble pertinent de faire évoluer le nombre de patients suivant le programme de 40 à **50 patients par an** (soit 5 patients par mois, 10 mois de l'année).



## B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

### Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (*participants, démarche*)

- L'évaluation quadriennale reprend les données des auto-évaluations annuelles réalisées par les différents intervenants impliqués dans le programme d'ETP DEFHYEDU depuis son autorisation par l'ARS fin 2012 et sa mise en place en mai 2013.

Les auto-évaluations annuelles ont été renseignées par les différents intervenants puis le coordinateur en a fait une synthèse, validée ensuite par mail et rediscutée lors de la réunion annuelle « DEFHYEDU » réunissant l'ensemble des intervenants.

- Lors de la dernière réunion annuelle du programme en juin 2016 (*cf annexe 22*), un des points à l'ordre du jour était celui de l'évaluation quadriennale, afin d'informer et recueillir les idées et points de vue des différents intervenants concernant les items abordés dans celle-ci et répondre au mieux aux questions concernant le programme, l'équipe et ses éventuelles répercussions sur le fonctionnement et la cohésion de l'équipe.

- De plus, ont été utilisées :

- . les données émanant des réunions des intervenants notées sur la fiche d'évaluation atelier après chaque atelier.
- . Les questionnaires de QDV remplis par les patients à différents temps du programme (avant, après, à distance).
- . Les questionnaires de satisfaction et connaissances remplis par les patients en fin de programme.
- . Les objectifs fixés par les patients, compétences atteintes, à renforcer...

### C. Analyse des effets du programme par l'équipe

C.1 changements attendus chez les bénéficiaires  oui  non

(à partir notamment des évaluations de fin de séances, évaluations individuelles de fin de programme, évaluation de satisfaction, etc )

C.2 fonctionnement de l'équipe  oui  non

C.3 intégration dans l'offre de soins locale  oui  non

### D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

**D.1. Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme**  oui  non

**D.2. Indicateurs de qualité pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination du programme d'ETP**  oui  non

Tableau EXCEL de l'ensemble des indicateurs établis à partir du guide HAS  oui  non

**D.3 Conformité ou écarts au programme défini au départ**  oui  non

**Conclusions de l'analyse des évolutions du programme et améliorations prévues au programme**  oui  non

Réalisation / Actualisation du Plan d'actions d'amélioration du programme ETP (PAQ ETP)  oui  non



## C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

### C.1 La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

Chez les bénéficiaires, on note une acquisition de compétences (évaluées avec le « questionnaire d'évaluation des compétences » rempli par le patient lors de l'entretien final (**annexe 10b**) tant d'auto-soin que psychosociales.

Une étude a été réalisée sur 35 dossiers éducatifs complets (diagnostic éducatif, suivi d'au moins 3 ateliers, entretien final et évaluation à 3 mois pour 21) de patients ayant suivi le programme DEFHYEDU entre 2013 et 2016.

En réunissant les objectifs que se fixent les patients en 8 items principaux/8 compétences principales (**annexe 23**), une très faible minorité de patients considère en fin de programme ne pas du tout avoir atteint ses/certains objectifs ;

76% des patients estime avoir atteint leur objectif d'échanger sur leurs expériences de la maladie et ainsi de lutter contre l'isolement (*je ne suis pas le seul à vivre ces situations*) ;

77% à améliorer leur autonomie et leur confiance en soi ;

67% à gérer les situations d'urgences auxquelles ils sont confrontés.

55% à 57% estiment avoir appris à gérer/adapter leur traitement et à partager leur vécu au quotidien et à plus long terme.

La compétence principale restant à conforter pour 71% est la connaissance de la maladie et des traitements, et leur évolution.

Ces objectifs pouvant être totalement atteint (dans la majorité des cas) ou à conforter.

A la suite du programme, les patients se fixent un certain nombre de « nouveaux objectifs » (51.4% des patients) ou d'objectifs « à conforter », ce qui témoigne d'un processus d'évolution et de changement dans ses priorités et sa vie quotidienne (**Annexe 23**)

Concernant l'évolution de la qualité de vie (questionnaire SF36), avant, en fin de programme et à distance, les statistiques descriptives portant sur les différentes dimensions évaluées par le questionnaire SF36 sont en cours d'évaluation (**Annexe 23**), avec des résultats qui semblent stable ou plutôt améliorés en fin de programme sur les différentes dimensions (sachant qu'il est difficile d'exclure des facteurs confondants chez ces patients qui ont suivi de programme sur souvent plus de 6 mois<sup>1</sup>)

Par ailleurs, la satisfaction des patients vis-à-vis du programme a été évaluée, et il en ressort une très forte satisfaction moyenne des participants à l'issue du programme (score de 3.74/4 niveaux de satisfaction)

<sup>1</sup> A Noter, la mesure des résultats sur l'état de santé d'une personne ou d'une population de bénéficiaires nécessite un regard global sur l'ensemble de la stratégie de prise en charge incluant une composante « éducation thérapeutique ». Il est difficile d'isoler l'effet de l'ETP en pratique et d'identifier ce qui lui est imputable.

Le recueil de ces indicateurs nécessite : de nombreux patients pour identifier des différences statistiquement significatives ; un temps qui peut être long pour observer ce qui est recherché (diminution ou retardement des complications de la maladie chronique)

### C.2 La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

La mise en œuvre du programme d'ETP DEFHYEDU a renforcé la cohésion et la cohérence de l'équipe dans la prise en charge du patient (amélioration de la prise en compte de la dimension psycho-sociale notamment). Le programme a facilité la communication entre les différents médecins du service, mais aussi a permis



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE « DEFHYEDU »  
Service d'endocrinologie/pôle ENDO/CRMR DEFHY  
Coordinateur : Dr Frédérique Albarel  
Hôpital de la Conception-AP-HM

d'améliorer les échanges entre personnel paramédical et médical, notamment diététicienne et psychologue avec les médecins du service, rendant ces derniers plus « accessibles ».

Par exemple, la psychologue du service va aisément échanger avec le médecin référent du patient lorsqu'un besoin/une demande ou un intérêt potentiel d'ETP est détecté lors d'une consultation individuelle. De la même façon, les infirmières ou médecins impliqués dans la prise en charge des patients en hospitalisation se mettront en contact avec le coordinateur afin d'intégrer le patient s'il le souhaite dans le programme d'ETP DEFHYEDU.

La mise en œuvre du programme d'ETP DEFHYEDU a fait évoluer les relations de l'équipe avec les patients, facilitant leur « accessibilité » et leur permettant de voir leur soignant sous un angle et une « casquette » différents lors de l'animation des ateliers.

Concernant la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soin, ceux-ci étant régulièrement informés de la « progression » de leur patient au sein du programme d'ETP DEFHYEDU semblent s'impliquer davantage dans la prise en charge de celle-ci, s'informant auprès des patients du contenu, tenants et aboutissants du programme. Les endocrinologues libéraux ayant été informés de la mise en place du programme nous adressent régulièrement des demandes par mail d'inclusion de leurs patients concernés et intéressés.

### C.3 Le programme d'ETP dans sa mise en œuvre globale a-t-il permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

La continuité du parcours éducatif est assurée grâce à la proposition de renforcement lors de l'entretien final, au décours duquel, le patient peut poursuivre son parcours en choisissant de nouveaux ateliers, collectifs ou individuels.

Du fait du caractère rare de ces maladies et du caractère « unique » sur le plan national de ce programme, un relai avec d'autres structures semble difficile à proposer. Cependant, lors des ateliers sont représentées différentes associations de patients (GRANDIR, AFDI : association française diabète insipide) qui peuvent représenter un relais pour les patients lorsque ceux-ci ont terminé le programme.

Il est également à noter, qu'au sein de l'unité ETIC (Education thérapeutique, investigation clinique) à l'hôpital de la Conception, d'autres programmes d'ETP ont été mis en place, notamment concernant le diabète t2, l'obésité, qui peuvent également intéresser certains patients, et peuvent être proposés de façon ciblée. Nous avons recueilli une demande des patients de se réunir à distance afin de refaire un point l'année suivant le suivi du programme, dont les modalités et la possibilité de mise en pratique sont en cours de réflexion au sein de l'équipe (**cf annexe 22**).

Les actions de communication sur le programme semblent avoir eu de l'effet sur le plan de la visibilité (communication lors des symposiums locaux, posters, communications orales lors des réunions d'endocrinologie nationales, diffusion au sein de la société française d'endocrinologie, au sein des associations...), comme en témoigne l'augmentation progressive de la demande et le nombre croissant de diagnostics éducatifs au cours de ces 3 dernières années. Nous sommes en attente du film de présentation du programme réalisé par le service de communication de l'AP-HM sur DEFHYEDU.

Il est difficile d'affirmer que le programme répond aux demandes de l'ensemble des patients concernés par ce type de pathologie, mais l'équipe essaie de rendre accessible les différents ateliers, en les adaptant au besoin aux handicaps rencontrés, comme en témoigne le suivi de ce programme par des patients malvoyants, présentant des handicaps physiques, de l'asthénie profonde...

Cependant, sur le plan social, il est important de noter que certains patients ne peuvent pas se déplacer de façon autonome ou par leurs propres moyens (handicap physique, problèmes visuels...), et du fait de l'impossibilité juridique de réaliser des BONS DE TRANSPORT pour que ces patients puissent suivre un programme d'ETP, ceux-ci ne pouvant pas toujours se faire accompagner par un tiers ne peuvent donc pas assister aux ateliers. Il semble donc que par un certain côté, le programme d'ETP amplifie donc les « inégalités sociales de santé »



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE « DEFHYEDU »  
Service d'endocrinologie/pôle ENDO/CRMR DEFHY  
Coordinateur : Dr Frédérique Albarel  
Hôpital de la Conception-AP-HM

## Conclusions de l'analyse des effets du programme

### Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir au programme et à sa mise en œuvre

Les réunions régulières des intervenants sont bénéfiques à l'évolution du programme et renforcent la cohésion de l'équipe, c'est pourquoi il est important de les poursuivre à la fin de chaque atelier.

Une réunion organisée par l'intervenant « responsable » de l'atelier avec les différents intervenants a été proposée par le coordinateur lors de la dernière réunion d'évaluation (juin 2016) en complément de la réunion annuelle, si besoin ressenti par celui-ci, notamment pour faire le point sur l'éventuelle évolution de l'atelier ou de certains outils. La fréquence de la réunion « annuelle d'évaluation » est en cours de réflexion, puisqu'il est difficile de réunir tous les intervenants à la même date (même si certains se font représenter...), peut être une réunion semestrielle serait plus pertinente.

Concernant l'évaluation du programme, une analyse des différents questionnaires réalisés auprès des patients (avant, à la fin et à distance du suivi du programme DEFHYEDU) est en cours et donnera lieu à une communication affichée, orale, voire à la publication d'un article de synthèse. Les premiers résultats montrent une amélioration des compétences visées par les patients pour plus de la moitié et jusqu'à 75% d'entre eux.

Concernant la continuité des soins et de la prise en charge, une réflexion est en cours sur une journée/réunion/atelier pour les patients en demande d'une rencontre ultérieure au suivi du programme pour faire le point et suivre l'évolution de ces patients à distance, tout en faisant une petite mise à jour, un rappel de leurs connaissances.

Enfin, il est à souligner le RENFORCEMENT probable des inégalités sociales de santé du fait de la non possibilité de réaliser des Bons de transport pour des patients qui présentent des maladies rares, parfois à l'origine d'un handicap ne leur permettant pas de se déplacer par leurs propres moyens pour suivre des ateliers dont ils ont besoin pour améliorer leurs connaissances et leur vécu de la maladie.



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE « DEFHYEDU »  
Service d'endocrinologie/pôle ENDO/CRMR DEFHY  
Coordinateur : Dr Frédérique Albarel  
Hôpital de la Conception-AP-HM

## D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

D.1 Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux auto-évaluations annuelles ?

### Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme

#### **Les modifications mises en œuvre au cours des 4 dernières années au sein du programme DEFHYEDU :**

- **Optimisation du recrutement** grâce à la diffusion de l'information (communications écrites et orales, symposiums locaux et nationaux, mails, associations de patients, via les staffs d'endocrinologie communs, via la filière de santé maladies endocriniennes rares (FIRENDO)...). Diffusion de l'information au sein des services d'hospitalisation, formation du personnel et implication au sein du programme (flyers, affiches...)
- **Désignation d'un référent « responsable »** par atelier (*cf annexe 1b*), responsable de l'organisation de leurs ateliers et de éventuelles modifications à y apporter
- Amélioration de l'**intégration des proches** aux ateliers du programme (présentation claire lors du diagnostic éducatif) et clarification de leur rôle
- Intégration et clarification de la place des **représentants des associations de patients**, avec des ateliers propres à chacun.
- Amélioration de la **gestion du temps par le référent** lors de l'atelier (modification et « appropriation » des ateliers par les intervenants au fur et à mesure de la réalisation des ateliers)
- **Optimisation de la présence des patients aux ateliers** (envoi de rappel une semaine avant, fiche de rappel des dates inséré dans le dossier éducatif), variation de l'horaire et des jours d'organisation des ateliers, informations sur les indisponibilités et les moyens de joindre les patients lors du diagnostic éducatif...
- **Intégration de nouveaux intervenants** (psychologue du service, nouvelle CCA, nouvelle diététicienne) dans les ateliers
- **Deux référents au lieu d'un seul pour le diagnostic éducatif** et entretien final (partage d'expérience, répartition des entretiens...) : début de l'implication d'une diététicienne, et d'ici peu une IDE
- **Organisation d'une pause** en milieu d'atelier (hydratation, prise de traitement au besoin...)
- **Modifications et création de nouveaux outils** (photos pour la photo-expression, livret hydrocortisone, fiches de la vie quotidienne...)
- Amélioration de l'**exhaustivité de l'enregistrement** sur l'UF spécifique à l'ETP (précisé dans le mail adressé au patient lors du rappel de la séance)



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE « DEFHYEDU »  
Service d'endocrinologie/pôle ENDO/CRMR DEFHY  
Coordinateur : Dr Frédérique Albarel  
Hôpital de la Conception-AP-HM

D.2 Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?  
**(Remplir le tableau EXCEL ci-dessous de l'ensemble des indicateurs établis à partir du guide HAS, si vous le désirez)**

**Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats**

	Année 1 : 2013	Année 2 : 2014	Année 3 : 2015	Année 4 : 2016	Commentaires
<b>Fonctionnement :</b> Nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenant) auprès des patients et leur profession	16	17	21	13	2 dont la formation a été refusée en octobre 2016 à l'AP-HM et prévue pour janvier 2017 (cf annexe attestation). - dont les patients intervenants (cf annexe 1)
Nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenant) formés spécifiquement à l'ETP	5	12	17	11	
<b>Mise en œuvre :</b> Nombre de patients participant au programme au cours de l'année	19	48	115	85	Mise en place du programme en mai 2013 - Données 2016 au 31-07-2016
Nombre de patients ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif	19	28	70	32	
Nombre de patients ayant suivi la totalité du programme (diagnostic éducatif+ séances collectives ou séances individuelles + évaluation individuelle finale)	0	8	30	1	
<b>Coordination :</b> Nombre de réunions d'équipe ETP pour la coordination ou l'amélioration du programme	2 débriefting d'atelier	1+ 16 débriefting d'ateliers	1+ 30 débriefting post atelier	1+ 19 débriefting d'ateliers	Données 2016 au 31-07-2016
Nombre de patients pour qui un courrier au médecin traitant a été envoyé lors de l'entrée dans le programme	19	28	70	32	
Nombre de patients pour qui un courrier au médecin traitant a été envoyé à la sortie du programme	-	8	28	13	



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE « DEFHYEDU »  
Service d'endocrinologie/pôle ENDO/CRMR DEFHY  
Coordinateur : Dr Frédérique Albarel  
Hôpital de la Conception-AP-HM

### D.3 Comment a évolué la structuration du programme ?

#### Conformité ou écarts au programme défini au départ

- Au vu du besoin et de la demande, ajout des patients porteurs de pathologie surrénalienne rare.
- Le nombre de bénéficiaires du programme annuel a évolué au fur et à mesure des années, avec un nombre de diagnostic éducatif en augmentation, ce qui nous a fait réfléchir à une adaptation du projet initial, avec un nombre de patient prévu annuellement à 50 et non 40 comme antérieurement.
- Les séances ont évolué en fonction des besoins des patients et des idées, ressenti, feedback des intervenants responsables (notamment atelier 4 avec la nouvelle diététicienne)
- Convocation des patients (nombre de patients convoqués en augmentation pour en avoir le nombre requis pour l'organisation de l'atelier) : modification des modalités et du mail d'information pour les ateliers et rappel une semaine avant.
- Coordination interne conforme, avec des réunions des intervenants post atelier avec la fiche de satisfaction des intervenants à remplir utiles et présentant un bon support pour l'évolution et la « critique » des ateliers.
- Nécessité d'évolution de l'archivage des dossiers du fait de la mise en place sur l'AP-HM du Dossier patient informatisé et du déménagement du service d'endocrinologie à la Conception (sous clé, mais archives ayant changé de localisation)
- Une évolution du nombre et des intervenants a eu lieu du fait de la restructuration de l'ETP en ETIC, donc IDE dédiées, à former aux pathologies surrénaliennes et hypophysaires. A terme, la psychologue du service a pris le relai du psychologue de la cellule d'ETP (M. Daguzan)

#### ***Autres évolutions favorables ou défavorables au programme (s'appuyer sur les parties « Points forts de la mise en œuvre du programme » et « points faibles et difficultés de mise en œuvre du programme » des auto-évaluations annuelles)***

##### **Points forts et évolutions favorables au programme :**

- programme unique en pathologie hypophysaire sur le plan national (projet de programme national d'ETP de la société française d'endocrinologie, basé sur le programme defhyedu,)
- présence et investissement dans le programme de cinq associations de patients
- variété des ateliers proposés aux patients,
- évolution continue des ateliers par les intervenants
- participation des proches et des patients experts aux ateliers
- recrutement en hausse au fil des années,
- diffusion et information du programme qui ont rendu plus visible le programme localement et nationalement, via notamment un film « promotionnel », réalisé par le service de communication de l'AP-HM et diffusé nationalement via le site DEFHY et la newsletter du CRMR DEFHY : <http://fr.ap-hm.fr/site/defhy/espace-patient/programme-d-education-therapeutique-defhyedu>
- programme national de la SFE en cours d'élaboration pour la diffusion nationale,
- davantage d'échanges d'information avec les médecins traitants,
- recrutement via les endocrinologues libéraux.

##### **Points faibles du programme et évolutions défavorables :**

- coordination chronophage, programme très consommateur de temps au regard des moyens alloués,
- diagnostic éducatif et entretien d'évaluation individuelle de fin de programme centralisés pour l'instant sur le médecin coordinateur,
- venue des patients aléatoire,
- problématique des bons de transport



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE « DEFHYEDU »  
Service d'endocrinologie/pôle ENDO/CRMR DEFHY  
Coordinateur : Dr Frédérique Albarel  
Hôpital de la Conception-AP-HM

## Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

**Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir au programme et à sa mise en œuvre**

***S'appuyer sur la dernière auto-évaluation annuelle et sur le dernier bilan de suivi d'autorisation ARS***

***Réalisation / Actualisation du Plan d'actions d'amélioration du programme ETP (PAQ ETP)  
(Accéder ci-dessous au PAQ ETP au format Excel si vous désirez le remplir)***

- Intégration de la pédiatrie (>15 ans) lors de la transition, systématiquement
- Optimiser la présence des patients aux ateliers (envoi de sms par le Dossier Patient Informatisé théoriquement à venir)
- Perfectionner certains outils (photos pour la photo-expression, illustration et film de l'auto-injection d'hydrocortisone en cours d'amélioration par le service de communication de l'AP-HM : <http://fr.ap-hm.fr/site/defhy/espace-patient/programme-d-education-therapeutique-defhyedu>)
- Référents responsables de l'organisation de leurs ateliers et de la convocation des patients, avec organisation d'une réunion (annuelle, semestrielle ?) par atelier par le référent afin de faire évoluer celui-ci ou déléguer à une secrétaire ou IDE coordinatrice
- Dernières formations des intervenants en janvier 2017 (refus AP-HM fin 2016 par manque de place)
- Déléguer la coordination du programme à une secrétaire dédiée

## E. Décision prise pour l'avenir du programme

Programme « vivant », bien intégré dans le fonctionnement du service et l'offre de soin locale. Il est aujourd'hui quasi systématiquement proposé lors de la consultation d'annonce diagnostique et considéré utile et nécessaire par un grand nombre de médecin endocrinologue local et national.

Il s'agit donc d'une des actions « prioritaires » du service et du centre de référence maladies rares d'origine hypophysaire DEFHY.

Cependant, sa coordination est chronophage pour le médecin coordinateur et devra être déléguée soit à une secrétaire dédiée, soit à une IDE de coordination.

## F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires

Le Rapport d'évaluation quadriennale sera mis à disposition des bénéficiaires sur le site internet du centre de référence defhy, rubrique « espace patient » ; « programme d'éducation thérapeutique », sur lequel figure déjà les autoévaluations annuelles depuis 2013 : <http://fr.ap-hm.fr/site/defhy/espace-patient/programme-d-education-therapeutique-defhyedu>.