

Suivi annuel des autorisations de programmes d'éducation thérapeutique

> Bilan 2016 du 1er janvier au 31 décembre (remplir 1 fiche par programme autorisé en 2016)

>A remplir même si le programme n'a pas eu d'activité. Mettre 0, le cas échéant.

>A noter : ne concerne pas les forfaits de suivi (journée ou forfaits 4 séances) post programmes.

Adresse e-mail * marie.lagouanelle@ap-hm.fr

>L'adresse e-mail est celle du coordinateur qui remplit le formulaire ou du service qui envoie l'ensemble des formulaires (Ex : UTEP). C'est sur cette adresse, uniquement, qu'une copie des réponses sera adressée.

Informations sur la structure

Nom *AP-HM

Adresse *83 rue Brochier, 13005

Mail de la direction

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

Date d'autorisation de l'ARS * 19/12/2012

*La date est celle de la signature de l'autorisation. L'année de la date d'autorisation qui apparaît par défaut est celle de 2016. Vous pouvez la changer pour mettre la date effective de l'autorisation.
Exemple : 15 décembre 2012*

Catégorie de la structure * AP-HM, CHU, public

Une seule réponse possible.

MCO x

Mise en place du programme * Mai 2013

Une seule réponse possible.

En ambulatoire (patients externes) x

En cours d'hospitalisation (complète / HDJ / HAD)

Les 2

L'équipe

Nom du coordonnateur * Dr Frédérique Albarel

Profession * médecin, praticien hospitalier

Mail * frederique.albarel@ap-hm.fr

Les intervenants du programme ont-ils changé par rapport à l'année dernière? *

Une seule réponse possible.

Oui x

Non

Si oui, précisez le nom et la fonction

Roubelet Isabelle, IDE (attestation fournie lors de l'évaluation quadriennale)

Mme Lançon Catherine pour l'association de patient acromégales pas seulement (APS)

Départ de Philippon Mélanie, médecin, Ros Paquita IDE, Caniparoli Laurence IDE, Mallet Nathalie IDE, Bernard Aline IDE, Biales Aillaud Martine diététicienne, Daguzan Alexandre Psychologue, Mores Marie Jeanne IDE

Merci de nous adresser les attestations de formation ou les inscriptions à une formation à échéance d'un an, validées par un organisme de formation, sur ars-paca-educationtherapeutique@ars.sante.fr

Nombre d'intervenants directs

Il s'agit des intervenants qui interviennent dans les séances

Médecins * 5

IDE *3

Diététicien(ne) *1

Psychologue *1

Pharmacien *0

Éducateur sportif *0

Patient ressource ou expert intervenant *2

Kinésithérapeute *0

Autre *1

Nombre total d'intervenants direct * 13

Nombre d'intervenants formés * 11

Le nombre d'intervenants formés doit être inférieur ou égal au nombre total d'intervenants.

Le programme

Nombre de patients orientés par le Médecin traitant * : 0

Nombre de patients orientés par la structure porteuse du programme * : 41

Nombre de patients orientés par un établissement de santé* : 0

Autre : 11 (libéraux du réseau, associations, réunions patients)

Nombre de patients ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif * 52

Nombre de patients pour lequel le consentement a été recueilli * 52

Nombre de patients ayant suivi un programme complet au cours d'une hospitalisation * 0

>Hospitalisation complète, HDJ, HAD

*> Programme Complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale
Méthode de calcul : comptez tous les patients qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1.*

Nombre de patients ayant suivi un programme complet en ambulatoire * 24 (+20 suivi)

*>Programme complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale
Méthode de calcul : comptez tous les patients qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1.*

Nombre de patients ayant abandonné le programme en cours * 1

Précisez brièvement les motifs de l'abandon : problème de santé intercurrent empêchant les déplacements trop éloigné du domicile

Nombre d'accompagnants ayant participé au programme * : 41

Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP initial complet * 24/52=46.2%

*Programme complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale
Méthode de calcul: nombre de patients qui ont bénéficié d'un programme initial complet / nombre de patients qui ont effectué le DE x 100*

Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP de suivi complet * au moins 1 atelier en 2016 (et au moins 2 ateliers en tout...) 20/23 (offres 2016)+ 12 DE 2015= 57.1%

Qu'appelle-t-on un programme de suivi ?

Ce sont des programmes proposés à des patients qui ont déjà bénéficié d'un programme d'ETP initial pour leur permettre de renforcer leurs compétences ou d'en acquérir de nouvelles.

Ne concerne pas les forfaits de suivi (Journées ou forfaits 4 séances) post programmes financés sur des appels à projets spécifiques.

Programme complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale
Méthode de calcul: nombre de patients qui ont bénéficié d'un programmes de suivi complet /
nombre de patients qui ont effectué le DE x 100

Avez-vous mis en place les séances éducatives prévues lors de l'autorisation?

Il s'agit ici uniquement de la thématique des séances

Oui x

Non

Si non, quelles sont les principales modifications? (brièvement)

Uniquement en cas de modifications de thématique de séance

Nombre moyen de patients par séance collective *5.2

Nombre moyen de séances collectives par patient * 2.96 (pour les 24 EFinaux) 3.02 avec suivi (44)

Nombre moyen de séances individuelles par patient * <1

Dossier éducatif (traçabilité)

Existe-t-il un dossier éducatif? *

Une seule réponse possible.

Oui x

Non

Coordination

**Nombre de réunions de coordination ETP entre les intervenants du programme * 1+ 1 après
chaque atelier (31) avec intervenants de l'atelier**

Nombre de participants * 13+ 2/ atelier (31)

**Pourcentage de patients pour lesquels la synthèse de leur DE et le programme personnalisé a été
transmis au minimum à leur médecin traitant * 100 %**

Concerne tous les patients ayant bénéficié d'un DE

*Mode de calcul : nombre de courriers envoyés / nombre de patients ayant eu le diagnostic éducatif X
100*

**Pourcentage de patients pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises a été
transmis au minimum à leur médecin traitant * 100%**

Tous les patients ayant terminé leur évaluation finale dans l'année N

Mode de calcul : nombre de courriers envoyés / nombre de patients ayant eu l'évaluation finale dans l'année N X 100

Evaluation

Réalisation de l'autoévaluation annuelle *

Plusieurs réponses possibles.

Oui x

Non

La mettez-vous à disposition des bénéficiaires? *

Oui x

Non

Commentaires libres

Vos 3 principaux atouts et réussites

- **Nouveaux intervenants** (psychologue du service, nouvelle CCA, nouvelle diététicienne) dans les ateliers et expérience des binomes référents permettant une meilleure gestion et connaissance de l'atelier avec évolution en fonction des besoins et demandes des patients.
- **Modifications et création de nouveaux outils** pour les ateliers et le recrutement (photos pour la photo-expression, livret hydrocortisone, fiches de la vie quotidienne, film injection d'hydrocortisone, film sur le site DEFHY et diffusé sur les sites APHM sur le programme DEFHYEDU...).
- Intégration et clarification de la place des **représentants des associations de patients**, avec des ateliers propres à chacun.

Vos 3 principales difficultés

- **Incertitude quant au nombre de patients venant aux ateliers** : malgré les mails, relances par mail et précision de l'importance de la réponse lors du diagnostic éducatif, très peu de réponses lors de l'invitation aux ateliers.
- **Absence de secrétaire ou IDE coordinatrice** propre au programme, du coup coordination uniquement réalisée par le médecin coordinateur du programme, chronophage.
- Problème avec les **bons de transport**, malgré une possibilité d'enregistrement avec UF Education thérapeutique spécifique mise en place à l'AP-HM (pas de prise en charge du transport possible...) : 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 (1 abandon de programme probablement en partie dû à ce problème)

Vos 3 points d'améliorations pour l'année à venir

- **Recrutement** : optimisation, grâce à une IDE du service spécialisé dans les pathologies hypophysaires et surrénaliennes (service du Pr Brue) qui a été dédiée spécifiquement à l'ETIC.
- **Répartir la coordination** (secrétaire, infirmière de l'ETIC) et la réalisation des **diagnostics éducatifs** entre médecin, infirmière et diététicienne (pour l'instant uniquement réalisés par le médecin).
- **Evolution de l'atelier sur les complications à plus long terme** (outils en cours de réalisation grâce à la mise en place d'un programme national « atout hypophyse » pour les patients atteints de pathologie hypophysaire, en collaboration avec la société française d'endocrinologie)

Financement FIR

Uniquement pour les structures qui perçoivent un financement FIR de l'ARS Paca

Répartir la file-active en fonction de la participation aux séances

Le remplissage de cette rubrique conditionne le financement.

Programme commencé et terminé en 2016 * ou commencé en 2015 et terminé en 2016 12+16 suivi**

*** le patient a une évaluation finale dans l'année N**

**** ayant eu uniquement en 2015 le DE ou le DE + 1 séance donc non financé en 2015 et terminé en 2016.**

nb de patients avec DE + 1 séance 0

nb de patients avec DE + 2 séances 1 + suivi : 6

nb de patients avec DE + 3 séances 10 + suivi 4

nb de patients avec DE + 4 séances et plus 1 + suivi 6

Abandon en 2016

nb de patients avec DE seul

nb de patients avec DE + 1 séance 1

nb de patients avec DE + 2 séances et plus

Programme commencé en 2016 et à poursuivre en 2017

nb de patients avec DE seul 28 (+15 suivi)

nb de patients avec DE + 1 séance 4 (+4 suivi)

nb de patients avec DE + 2 séances et plus 12