

Direction de la Santé Publique et Environnementale
Prévention/Promotion de la santé- Education thérapeutique

**SUIVI DES AUTORISATIONS DE PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE (remplir une
fiche par programme autorisé)**

BILAN 2013 (du 1/01/2013 au 31/12/2013)

Date d'autorisation de la part de l'ARS : 19/12/2013

Nom et adresse de la structure porteuse du programme autorisé :

Centre d'endocrinologie diabète et maladies métaboliques du Pr T. Brue, CRMR d'origine
hypophysaire, hôpital de la Timone, AP-HM, 264 rue Saint Pierre, 13005 Marseille

Département Bouches du Rhône, 13

Catégorie de la structure porteuse (SSR, MCO public, MCO privé, réseau, association...) :
CHU, AP-HM (public)

Intitulé du programme autorisé :

"DEFHYEDU", éducation thérapeutique du patient porteur de pathologie hypophysaire

Programme mis en place :

- X en ambulatoire :
- au cours d'hospitalisation :
- les deux

File active prévue au moment de l'autorisation : 40 patients/an

Date de mise en place du programme : Mai 2013

Nom et fonction du coordonnateur actuel du programme :

Dr Frédérique Albarel, praticien hospitalier

Nom et qualité des professionnels impliqués dans le programme

Albarel	Frédérique	Médecin (ph)
Castinetti	Frédéric	Médecin (mcu ph)
Philippon	Mélanie	Médecin (cca)
Reynaud	Rachel	Médecin (pu-ph)

Simonin	Gilbert	Médecin (ph)
Fathallah	Mona	ARC
Ros	Paquita	IDE
Caniparoli	Laurence	IDE
Mallet	Nathalie	IDE
Bernard	Aline	IDE
Baccou	Cécile	IDE
Biales-Aillaud	Martine	Diététicienne
Daguzan	Alexandre	psychologue de la santé
mme Colin		association surrénale
M. Brun		Association Assymcal
M. Salva		Association Craniopharyngiome solidarité
Mme Villaret		Association française diabète insipide
Mme Chodorge		Association GRANDIR

Nom et fonction des nouvelles personnes formées à l'éducation thérapeutique depuis l'autorisation avec organisme formateur et durée (joindre attestation) :

Reynaud	Rachel	Médecin (pu-ph)
Bernard	Aline	IDE
Baccou	Cécile	IDE
Daguzan	Alexandre	psychologue de la santé

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Orientation des patients :

- Nombre de patients orientés dans le programme par le médecin traitant 0
- Nombre de patients orientés par un établissement hospitalier 1
- Nombre de patients orientés par le réseau 14
- Autres : associations de patients et réunion patients : 4

Provenance des patients :

Pourcentage de patients venant du territoire de santé de la structure dispensant le programme :100%

Diagnostic éducatif :

Qui le réalise ? Dr Albarel Frédérique

Nombre de patients ayant eu un diagnostic éducatif :19

Une synthèse du diagnostic éducatif a-t-elle été réalisée :(*razer la mention inutile*)

- Oui
 ~~Non~~

Est elle présente dans le dossier éducatif ? : (*razer la mention inutile*)

- Oui
 ~~Non~~

La définition des objectifs est elle partagée avec le patient ? : (*razer la mention inutile*)

- Oui
 ~~Non~~

Les objectifs retenus sont ils présents dans le dossier éducatif ? : *(rayer la mention inutile)*

- Oui
- Non

Nombre de patients ayant suivi la totalité du programme (diagnostic éducatif+ séances collectives + ou – séances individuelles) :

- au cours d'une hospitalisation complète : 0
- au cours d'une hospitalisation de jour (Hors MCO) 0
- en ambulatoire 0

Nombre de patients ayant arrêté le programme en cours et motif : 0

Nombre d'aidants ayant participé au programme : 6

Séances éducatives individuelles prévues dans le programme : *(rayer la mention inutile)*

- Oui
- Non

Si oui, nombre moyen de séances individuelles par patient :

Séances éducatives collectives : *(rayer la mention inutile)*

- **Traçabilité dans le dossier éducatif :**
 - Oui
 - Non
- **Emargement des participants :**
 - Oui
 - Non
- **Intitulé des différentes séances collectives (2 ayant eu lieu en 2013) :**
 - 1- La maladie chronique au quotidien
 - 4- Obésité, prise de poids : gérer son alimentation et/ou un trouble de la satiété
- **Outils utilisés :**
 - Matériel :** photos de personnages et œuvres d'art sur le thème de la maladie chronique.
 - Matériel :** aliments en plastiques et vrais aliments (barquettes), tableau, feutres, balances
- **Techniques d'animation utilisée :**
 - Photo langage**
 - Constitution d'un repas** avec des aliments, répartition des aliments en différentes catégories en fonction de leur constitution, discussion autour des habitudes alimentaires
- **Nombre moyen de patients par séance collective : 4.5.**
- **Nombre moyen de séances collectives par patient : 0.47**

Coordination :

➤ **Interne**

Nombre de débriefing par programme : 1 debriefing de mise en place des ateliers, puis debriefing après chaque atelier

Participants : (nombre et qualité)

2 (intervenants lors de l'atelier)

➤ **Externe** (*raier la mention inutile*)

- Courrier médecin traitant envoyé lors de l'entrée dans le programme :
 - Oui
 - ~~Non~~
 - Nombre de patients concernés 19
- Traçabilité de ce courrier dans le dossier :
 - Oui
 - ~~Non~~
- Courrier médecin traitant envoyé à la sortie du programme :
 - Oui
 - Non
 - Nombre de patients concernés 0
- Traçabilité de ces courriers dans le dossier:
 - Oui
 - Non

Consentement du patient : (*raier la mention inutile*)

- Traçabilité dans le dossier :
 - Oui
 - ~~Non~~
 - Nombre de patients ayant signé le formulaire d'adhésion :19

Modalités d'intervention d'associations de malades ou de patients experts dans le programme

Patients experts intervenants lors des ateliers, informés des dates des différents ateliers, par mail

Auto évaluation annuelle

Avez-vous réalisé votre auto évaluation annuelle à chaque date anniversaire de l'autorisation de votre programme? **NA**

- Oui
- Non

Prévisions 2014 pour améliorer le programme

Optimisation du recrutement grâce à la diffusion de l'information

Désignation d'un référent par atelier

Réévaluer la pertinence de la proposition systématique de présence d'un proche

Détermination d'un nombre de patient optimal par atelier

Amélioration de la gestion du temps par le référent lors de l'atelier

Difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme et attentes

Coordination, entretiens éducatifs et réunions de mise en place demandant beaucoup de temps, sans allègement des tâches habituelles

Recrutement (les médecins ne pensaient pas à proposer le programme)

Matériel pas toujours disponible (tableaux, aliments...)

Problème d'enregistrement de l'activité du programme (en attente d'une UF spécifique à l'ETP)

A COMPLETER SI PROGRAMME AMBULATOIRE FINANCE DANS LE CADRE DU FIR

Nombre de patients financés : 40

Nombre de patients suivis en ambulatoire dans le programme en 2013

Programme commencé en 2013 et terminé en 2013 ou commencé en 2012 et terminé en 2013 (mais ayant eu uniquement en 2012 le diagnostic éducatif ou le DE et une séance et donc non financé en 2012)				Abandon			Programme commencé en 2013 et à poursuivre en 2014		
Nb de patients avec DE et une séance	Nb de patients avec DE et 2 séances	Nb de patients avec DE et 3 séances	Nb de patients avec DE et 4 séances ou plus	Nb de patients avec DE seul	Nb de patients avec DE et une séance	Nb de patients avec DE et 2 séances ou plus	Nb de patients avec DE seul	Nb de patients avec DE et une séance	Nb de patients avec DE et 2 séances ou plus
							12	5	2

Mesures mises en place pour fidéliser le patient :

Signature de consentement, information sur ses impossibilités et adaptation, information des dates d'atelier par mail et téléphone.

Sexe et Age moyen des participants : 14F/5H ; 43.1 ans

Difficultés rencontrées lors de la mise en place du programme :

Recrutement et diffusion de l'information

Mise en place des ateliers (référents par atelier à répartir)

Place des patients experts et des proches au sein des ateliers

Modalité de la mixité pédiatrie et adulte à déterminer