

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 2014 (du 1/01/2014 au 31/12/2014)

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
Pellegrini	Isabelle	psychologue
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) :

Mme Chodorge Elisabeth- CRES PACA

Mme Mallet Nathalie- APHM

Indicateurs de la Haute autorité de santé

Le fonctionnement du programme d'ETP (cf. Guide d'évaluation quadriennale page 20) :

- **Indicateur 1** : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) auprès des patients par profession :
 - Médecin : 5
 - IDE : 5
 - Diététicienne : 1
 - Psychologue : 2
 - Pharmacien :0
 - Educateur sportif : 0
 - Patient ressource ou expert intervenant : 5
 - Kinésithérapeute :0
 - Autres à préciser : Attaché de recherche clinique : 1

- **Indicateur 2** : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) formés spécifiquement à l'ETP (40H ou plus) : 12

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 : 2
- Autres :
 - réseau : 4
 - Associations de patients : 2
 - Endocrinologues service : 20

Provenance des patients :

- Nombre de patients du programme habitant dans la ville de la structure porteuse du programme : 8
- Nombre de patients du programme habitant dans le département de la structure porteuse du programme : 16
- Nombre de patients du programme habitant dans un autre département de PACA : 11
- Nombre de patients du programme habitant dans une autre région : 1

Diagnostic éducatif :

Qui le réalise ? Dr F. Albarel

Nombre de patients ayant eu un diagnostic éducatif : 28

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

- Oui
- Non

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

- Oui
- Non

La définition des objectifs est elle partagée avec le patient ? : (*rayer 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 un programme complet (diagnostic éducatif+ séances collectives + ou – séances individuelles+ évaluation individuelle) :

- au cours d'une hospitalisation complète : 0
- au cours d'une hospitalisation de jour (Hors MCO) : 0
- en ambulatoire : 8

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

Nombre d'accompagnants ayant participé au programme : 20

Indicateurs de la Haute autorité de santé :

La mise en œuvre du programme d'ETP (cf. Guide d'évaluation quadriennale page 21)

- **Indicateur 3** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP (comprenant le diagnostic éducatif+les séances +évaluation individuelle+proposition d'une modalité du suivi) : 100 %
- **Indicateur 4** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi d'ETP (comprenant actualisation du diagnostic éducatif+séances+évaluation individuelle+ proposition d'une modalité du suivi): 100 % (pour les 8 patients ayant terminé leur programme dans l'année)

Mise en œuvre du programme :

- **Traçabilité des séances dans le dossier éducatif** (*rayez la mention inutile*) :
 - Oui
 - Non

Libellé des séances intégrant le diagnostic éducatif et l'évaluation individuelle	Collectives (C) ou individuelles (I)	Durée de la séance	Outils pédagogiques utilisés	Technique d'animation utilisée
1- La maladie chronique au quotidien	C			
3- Déficit hypophysaire et diabète insipide, la vraie vie	C			
5- Comment gérer son traitement ? Connaissances et pratique	C			
6- Déficit corticotrope : traitement et situation d'urgence	C			
7- Déficit hypophysaire, sexualité et fertilité	C			
8- Symptômes et conséquences des différents traitements des adénomes hypophysaires ou des craniopharyngiomes	C			

Cf pièce jointe détaillant les ateliers du programme :16 séances collectives en 2014 (4x atelier 1, 2x atelier 3, 3x atelier 5, 3x atelier 6, 1x atelier 7, 3x atelier 8)

- Nombre moyen de patients par séance collective : 4
- Nombre moyen de séances collectives par patient : 3.5 (pour les 8 patients ayant terminé le programme en 2014)

- **Nombre moyen de séances individuelles par patient : 0**

Coordination :

➤ **Interne**

Nombre de débriefing par programme : 16 post atelier et 1 évaluation annuelle

Participants : (nombre et qualité) 2 intervenants en post atelier (qualité en fonction de l'atelier),

Evaluation annuelle : 22/05/2014

M. Daguzan (psychologue), M. Aillaud (diététicienne), Mme Bernard (ide), Mme Baccou (ide), Mme Philippon (médecin), Mme Reynaud (médecin), M. Brun (Association Assymcal) et Mme Albarel (médecin coordonnateur)

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

- Courrier médecin traitant envoyé lors de l'entrée dans le programme :
 - Oui
 - ~~Non~~
 - Nombre de patients concernés 28
- Traçabilité de ce courrier dans le dossier :
 - Oui
 - ~~Non~~
- Courrier médecin traitant envoyé à la sortie du programme :
 - Oui
 - ~~Non~~
 - Nombre de patients concernés 8
- Traçabilité de ces courriers dans le dossier:
 - Oui
 - ~~Non~~

Indicateurs de la Haute autorité de santé :

La coordination du programme personnalisé d'ETP (cf. **Guide d'évaluation quadriennale page 23**)

- **Indicateur 5** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant : 100 %
- **Indicateur 6** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant : 100 %

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

- Traçabilité dans le dossier :
 - Oui
 - ~~Non~~
 - Nombre de patients ayant signé le consentement : 28

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

Patients experts intervenants lors des ateliers, informés des dates des différents ateliers, par mail et participant aux différentes réunions et à l'évaluation du programme

Auto évaluation annuelle

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

- Oui
- Non

Le mettez vous à disposition des bénéficiaires ?

- Oui
- Non

Prévisions 2015 pour améliorer le programme

Optimisation du recrutement grâce à la diffusion de l'information via les staffs d'endocrinologie communs, via la SFEDP, via la filière de santé maladies endocriniennes rares

Optimisation du recrutement en hospitalisation d'endocrinologie : conventionnelle et hdj (flyers, affiches...)

Réalisation du dernier atelier jamais animé (atelier 2)

Détermination d'un nombre de patient optimal spécifique à chaque atelier

Intégration de la pédiatrie (>15 ans) lors de la transition, systématiquement

Optimiser la présence des patients aux ateliers (envoi de sms)

Intégration de nouveaux intervenants (infirmière de pédiatrie, voire médecin pédiatre) dans les ateliers

Référents responsable de l'organisation de leurs ateliers et de la convocation des patients, avec organisation d'une réunion annuelle par atelier par le référent afin de faire évoluer celui-ci

2 référents au lieu d'un seul pour le diagnostic éducatif et entretien final (partage d'expérience, répartition des entretiens)

Poursuite des formations du personnel impliqué dans l'ETP

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 et diffusion du programme

Problème d'enregistrement de l'activité du programme (en attente d'une UF spécifique à l'ETP) et bons de transport (pas d'enregistrement de consultation, pas de prise en charge du transport possible...)

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 2014

***Terminé= a eu l'évaluation individuelle des compétences acquises**

Programme commencé en 2014 et terminé* en 2014 ou commencé en 2013 et terminé en 2014 (mais ayant eu uniquement en 2013 le diagnostic éducatif ou le DE et une séance et donc non financé en 2013)				Abandon en 2014			Programme commencé en 2014 et à poursuivre en 2015		
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
4	6	3	3	0	0	0	13	5	10

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 au moins 1 mois avant voire sms, avec rappel 1 semaine avant.

Mise en place d'une fiche de rappel des dates des ateliers dans le dossier éducatif patient

Sexe et Age moyen des participants 2014 : 48.7 ans (28 patients ayant eu leur DE en 2014) ; 12 hommes/16 femmes

Difficultés rencontrées lors de la mise en place du programme :

Recrutement et diffusion du programme

Mise en place des ateliers (référents par atelier à répartir) et réalisation des diagnostics éducatifs (à répartir) et entretien finaux

Place des patients experts et des proches au sein des ateliers

Modalité de la mixité pédiatrie et adulte à déterminer

Coordination, entretiens éducatifs et réunions des intervenants (notamment pour l'évaluation annuelle) demandant beaucoup de temps, sans allègement des tâches habituelles