Suivi 2020 des autorisations de programmes d'éducation thérapeutique

Bilan 2020 du 1er janvier au 31 décembre (remplir 1 fiche par programme)

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

L'adresse e-mail ci-dessous est celle du coordonnateur 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.

***Obligatoire**

Si les données ont été saisies sur Beduthep, les items surlignés en jaune sont remplis par le SEM ; puis, la fiche vous sera renvoyée pour validation.

1. **Email address** * **marie.lagouanelle@ap-hm.fr**

Informations sur la structure

2. **Nom de la structure** * **AP-HM**

3. **Adresse** * **80 rue Brochier, 13005**

4. **Mail de la direction** * **alain.tessier@ap-hm.fr**

5. **Intitulé du programme**

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

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

7- Catégorie de la structure *

Une seule réponse possible.

- MCO SLD
- HAD
- PSYCHIATRIE SSR
- RESEAUX DE SANTE
- CENTRE DE SANTE / POLES ET MAISONS DE SANTE/ CABINETS DE VILLE ASSURANCE
- MALADIE
- ASSOCIATION DE PATIENTS AUTRES
-

8- Mise en place du programme *

Une seule réponse possible.

- En ambulatoire (patients externes)
- En cours d'hospitalisation (complète / HDJ /
- HAD) Les 2
- Les 2

L'équipe

9. Nom du coordonnateur *

Frédérique Albarel _____

10. Profession *

Médecin praticien hospitalier

11. Formation à la coordination de programme ETP *

Plusieurs réponses possibles.

OUI

OUI

NON INSCRIT(E) A UNE FORMATION (Transmettre attestation)

12. Mail *

Frederique.albarel@ap-hm.fr

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

Une seule réponse possible. Oui Non

OUI

14. Si oui, précisez le nom et la fonction

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-education-therapeutique@ars.sante.frdépart IDE retraite (cf évaluation quadriennale)

Nombre d'intervenants directs

Il s'agit des intervenants qui interviennent dans les séances

15. Médecins *

3

16. IDE *

2

17. Diététicien(ne) *

1

18. Psychologue *

1

19. Pharmacien *

0

20. Éducateur sportif *

0

21. Patient ressource ou expert intervenant *

2

22. Kinésithérapeute *

0

23. Autre *

1 _____

24. Nombre total d'intervenants directs *

10 _____

25. Nombre d'intervenants directs formés *

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

8 _____

Le programme

26. Nombre de patients orientés par le Médecin traitant *

0 _____

27. Nombre de patients orientés par la structure porteuse du programme *

32 _____

28. Nombre de patients orientés par un établissement de santé *

0 _____

29. Nombre de patients orientés par un autre moyen *

4 (libéraux et associations de patients)

30. Nombre de patients pour lequel le consentement a été recueilli *

36

31. Nombre total de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en 2020 *

26 DE + 10 EF avec choix de 2 ateliers au moins renforcement ; 36 DE

32. Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en ambulatoire en 2020 *

36

33. Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en hospitalisation en 2020 *

0

34. Nombre total de patients ayant suivi un programme complet *

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.

11 EF+ 4 SUIVIS: 15

35. Nombre de patients ayant suivi un programme complet au cours d'une

hospitalisation *

Hospitalisation complète, HDJ, HAD Programme Complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale
Méthode de calcul : comptez les patients en hospitalisation qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en année N, même si le DE a été

réalisé en année N-1.

0 _____

36. Nombre de patients ayant suivi un programme complet en ambulatoire *

>Le patient est en ambulatoire. Il vient de chez lui et ne bénéficie d'aucune prise en charge dans le

cadre d'une hospitalisation. Pour la psychiatrie, la venue en CMP et en CATTP est considérée comme de l'ambulatoire. Programme complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale
Méthode de calcul : comptez les patients en ambulatoire qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1.

11 EF + 4 suivis ; 15 _____

37. Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP complet en offre initiale *

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

11 EF _____

38.

Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP complet en offre de 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 offre de suivi en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1

4 SUIVI _____

39. Nombre total de patients ayant abandonné le programme en cours *

12 ABANDONS (pas d'ateliers depuis >5 ans) _____

40. Précisez brièvement les motifs de l'abandon

déménagement lointain, impossibilité de se déplacer, études chronophages

41. Nombre d'accompagnants ayant participé au programme *

21 accompagnants

42. Nombre moyen de patients par séance collective *

4.5 patients sur 13 ateliers

43. Nombre moyen de séances collectives par patient *

3.2 pour ceux ayant fait EF _____

44. Nombre moyen de séances individuelles par patient *

<1

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

*

Il s'agit ici uniquement de la thématique des séances

Plusieurs réponses possibles.

OUI

OUI

NON

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

Uniquement en cas de modifications de thématique de séance

47. Avez-vous mis en place des séances à distance, validées par l'ARS Paca? *

Il s'agit ici uniquement de la thématique des séances

Plusieurs réponses possibles.

OUI

NON

Dossier éducatif du patient (traçabilité)

48. Existe-t-il un dossier éducatif du patient spécifique? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

OUI

Coordination

49. Nombre de réunions de coordination ETP entre les intervenants du programme *

13 ateliers + réunion annuelle Mardi 8 décembre 2020
: 14 réunions

50. Nombre de participants *

26 (2 intervenants *13 ateliers) et 10 réunion annuelle : 36/14 réunions : 2.6 participants

51. Nombre de patients pour lesquels la synthèse du DE et le programme

personnalisé ont été transmis au moins à leur médecin traitant *

Pour tous les patients ayant bénéficié d'un DE, sous réserve de leur accord.

26 DE + EF avec suivi 10 : 36 _____

52. Nombre de patients pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises a été transmise au moins à leur médecin traitant *

Pour tous les patients ayant terminé leur évaluation finale en année N, sous réserve de leur accord.

11 EF

Evaluation

53. Réalisation de l'autoévaluation annuelle *

Plusieurs réponses possibles.

Oui

OUI

Non

54. La mettez-vous à disposition des bénéficiaires? *

Plusieurs réponses possibles.

Oui

OUI

Non

Commentaires libres

55. Vos 3 atouts ou réussites *

- Evolution des intervenants sur les différents ateliers avec enrichissement du contenu de l'atelier sur les complications métaboliques grâce à un duo diététicienne et ingénieur de recherche.
- Développement des prises en charge individuelles proposées par la diététicienne et la psychologue après le suivi de certains ateliers.
- 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).

56. Vos 3 difficultés *

Précisez ici vos 3 principales difficultés de façon concise

- Présence aléatoire des patients aux ateliers malgré le rappel par mail posant un réel problème en période COVID car il nous est demandé de savoir exactement le nombre de patients présents afin de pouvoir suivre les recommandations et protocoles sanitaires.
- Impossibilité de réaliser des bons de transport pour les patients invalides ou handicapés
- Organisation chronophage, surtout en période COVID où il a été difficile d'accueillir les patients et de trouver le temps d'organiser les ateliers, avec annulation de nombreux ateliers avec la crise sanitaire lors des périodes répétées de confinement.
- A noter, du fait de la structuration et de l'organisation du programme d'ETP, et du fait des pathologies rares prises en charges, certains patients peuvent mettre plusieurs années pour réaliser l'ensemble des ateliers. C'est pour cela que nous considérons comme abandons les 12 patients qui n'ont plus pris contact avec le coordinateur depuis plus de 2 ans.

57. Vos 3 points d'améliorations *

Précisez ici vos 3 principaux points d'amélioration

- Optimiser la présence des patients aux ateliers (rappel SMS via le DPI) et démarrer les ateliers à l'heure (fixer l'heure de l'atelier ¼ avant afin que les patients aient le temps de réaliser les formalités administratives et s'installer et que l'atelier commence à l'heure annoncée).
 - Déléguer les mails de convocation et de rappel à une secrétaire
 - Mise en place d'un e-programme d'ETP (AAP maladie rare) et modification de certains ateliers afin de pouvoir les réaliser en visioconférence et ainsi faciliter la participation des patients avec handicap, dans l'impossibilité de se déplacer ou habitant trop loin pour assister aux ateliers.
-

Financement FIR (si les données ont été saisies sur Beduthep, rempli par le SEM)

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.

Financement

FIR

Programme commencé et terminé en 2020 * ou commencé en 2019 et terminé en 2020**

* le patient a une évaluation finale en 2020

** ayant eu uniquement en 2019 le DE ou le DE + 1 séance donc non financé en 2019 et terminé en 2020.

58. nb de patients avec DE + 1 séance

0

59. nb de patients avec DE + 2 séances

OF I : 0, suivi 2: 2

60. nb de patients avec DE + 3 séances

OF i : 5, suivi 0 (au moins 2 séances 2020) : 5 _____

61. nb de patients avec DE + 4 séances et plus

5 séances (5 en 2020) : 1 et 4 séances en 2020 : 1 donc 2

Abandon en 2020

62. nb de patients avec DE seul

4 _____

63. nb de patients avec DE + 1 séance

5 _____

64. nb de patients avec DE + 2 séances et plus

3 _____

Programme commencé en 2020 et à poursuivre en 2021

65. nb de patients avec DE seul

OI : 11, suivi 4 : 15 _____

66. nb de patients avec DE + 1 séance

OI : 7, suivi 3: 10

67. nb de patients avec DE + 2 séances et plus

OI : 16 et suivi 4 : 20