

Suivi 2018 des autorisations de programmes d'éducation thérapeutique

Bilan 2018 du 1er janvier au 31 décembre (remplir 1 fiche par programme autorisé en 2018)

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.

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.

* Required

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

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

La date est celle de la signature de la dernière autorisation. L'année de la date d'autorisation qui apparaît par défaut est celle de 2018. Vous pouvez la changer pour mettre la date effective de l'autorisation.

Example: December 15, 2012

6. Catégorie de la structure *

Mark only one oval.

- 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

7. Mise en place du programme *

Mark only one oval.

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

L'équipe

8. Nom du coordonnateur *

Dr Frédérique Albarel

*** Profession * médecin, praticien hospitalier**

9. Formation à la coordination de programme ETP *

Check all that apply.

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

10. Mail *

frederique.albarel@ap-hm.fr

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

Mark only one oval.

- Oui
- Non

12. 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.fr

Départ du Dr Simonin, du Dr Rochette et arrêt de l'intervention du Pr Castinetti

Nouveaux intervenants : Vermalle Marie (médecin endocrinologue) formation APHM prévue 2019

Cuny Thomas (médecin endocrinologue) formation APHM prévue sur 2019

DOCUMENTS à joindre : attestation coordination Dr Albarel et chartes M. Vermalle et T. Cuny

:

Nombre d'intervenants directs

Il s'agit des intervenants qui interviennent dans les séances

13. Médecins *

4

14. IDE *

3

15. Diététicien(ne) *

1

16. Psychologue *

1

17. Pharmacien *

0

18. Éducateur sportif *

0

19. Patient ressource ou expert intervenant *

2

20. Kinésithérapeute *

0

21. Autre *

0

22. Nombre total d'intervenants directs *
11

23. Nombre d'intervenants directs formés *
Le nombre d'intervenants formés doit être inférieur ou égal au nombre total d'intervenants.
9 (2 en attente de formation)

Le programme

24. Nombre de patients orientés par le Médecin traitant ** si rempli par l'équipe sur Beduthep
0

25. Nombre de patients orientés par la structure porteuse du programme ** si rempli par l'équipe sur Beduthep
20

26. Nombre de patients orientés par un établissement de santé ** si rempli par l'équipe sur Beduthep
0

27. Nombre de patients orientés par un autre moyen ** si rempli par l'équipe sur Beduthep (libéraux du réseau, associations ou réunions patients)
10

28. Nombre de patients pour lequel le consentement a été recueilli *
38

29. Nombre total de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en 2018 *
38

30. Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en ambulatoire en 2018
38 (30 DE+8 EF avec choix au moins 2 at)

31. Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en hospitalisation en 2018 *

0

32. 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.

9+ suivi 3+2ateliers dt 1 en 2018 : 5 et 3+2 dt 2 en 2018 : 3 et 3+3 dt 3 en 2018 : 1 DONC **18**

33. 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

34. 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 CATT 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.

18

35. 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

9

36. 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

9

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

4 (3*3 at et 1*1 at)

38. Précisez brièvement les motifs de l'abandon si rempli par l'équipe sur Beduthep

décès, déménagement et fatigue extrême

39. Nombre d'accompagnants ayant participé au programme * si rempli par l'équipe sur Beduthep

24

40. Nombre moyen de patients par séance collective *

4.1 sur 22 ateliers (91 patients présents aux ateliers)

41. Nombre moyen de séances collectives par patient *

EF 2018 : 3.1

42. Nombre moyen de séances individuelles par patient *

<1

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

Il s'agit ici uniquement de la thématique des séances
Check all that apply.

OUI

NON

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

Uniquement en cas de modifications de thématique de séance

Dossier éducatif du patient (traçabilité)

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

Mark only one oval.

Oui

Non

Coordination

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

réunion annuelle 28/06/2018+22 ateliers avec réunion intervenants : 23 réunions

47. Nombre de participants *

9 réunion annuelle+2*22 ateliers

**48. 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.

38

**49. 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.

9 (sur 18)

Evaluation

50. Réalisation de l'autoévaluation annuelle *

Check all that apply.

Oui

Non

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

Check all that apply.

Oui

Non

Commentaires libres

52. Vos 3 atouts ou réussites *

- Evolution de 2 ateliers (Atelier 6 sur l'hydrocortisone et situations d'urgence et atelier 8 sur les complications à long terme des traitements) grâce aux outils du programme national ATOU HYPOPHYSE et l'intervention de la psychologue dans l'atelier 8.
- Implication de 2 nouveaux intervenants médecins responsables sur certains ateliers avec évolution en parallèle de ces ateliers grâce à une réflexion commune des intervenants.
- Réalisation du 1^{er} « café hypo » avec des patients volontaires ayant suivi le programme d'ETP (8 patients présents+1 proche) ayant voulu se réunir autour d'un patient expert dans un lieu « extérieur à l'hôpital » pour partager et discuter (5/10/2018)

53. Vos 3 difficultés *

Précisez ici vos 3 principales difficultés de façon concise

- Présence aléatoire des patients aux ateliers malgré le rappel par mail avec impossibilité de réaliser des bons de transport pour les patients invalides ou handicapés
- Nouveaux intervenants avec temps à libérer pour l'organisation d'ateliers, du coup, moins d'ateliers en début d'année 2018
- Moins de diagnostics éducatifs en 2018 car peu de personnes réalisent ces DE (chronophage) et l'ETP étant peu connu des praticiens prenant en charge les maladies rares hypophysaires et surrénaliennes, ceux-ci ne pensent pas toujours à proposer le programme.

54. Vos 3 points d'améliorations *

Précisez ici vos 3 principaux points d'amélioration

- Secrétaire gérant les convocations aux ateliers d'ETP (déléguer à la secrétaire du Centre de référence hypophyse), ce qui libèrera du temps à la coordinatrice pour d'autres tâches (notamment la réalisation des DE) ; avec rappel SMS des patients en cours d'organisation
- Elaboration en cours d'un atelier médico-social impliquant l'assistante sociale du pôle, basé sur les outils des programmes nationaux (atout hypophyse et cap surrénales)
- Implication d'un pharmacien hospitalier dans l'atelier sur la gestion du traitement au quotidien (« comment gérer son traitement ? Connaissances et pratique ») et développement du programme d'ETP hypophyse et surrénales en pédiatrie

Financement FIR :

Uniquement pour les structures qui perçoivent un financement FIR de l'ARS Paca (activité ambulatoire)

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

Le remplissage de cette rubrique conditionne le financement.

Programme commencé et terminé en 2018 * ou commencé en 2017 et terminé en 2018**

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

** ayant eu uniquement en 2017 le DE ou le DE + 1 séance donc non financé en 2017 et terminé en 2018.

57. nb de patients avec DE + 1 séance

1

58. nb de patients avec DE + 2 séances

8 (3+2 dt 1 en 2018 : 5 ; 3+2 dt 2 en 2018 : 3 ; 3+3 dt 1 en 2018 : 2 et 3+4 dt 1 en 2018 : 1)

59. nb de patients avec DE + 3 séances

5 : EF 2018 avec au moins 2 séances 2018 : 4 ; suivi 3+3 dt 3 en 2018 : 1

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

0

Abandon en 2018

61. nb de patients avec DE seul

0

62. nb de patients avec DE + 1 séance

1

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

3 (3 séances)

Programme commencé en 2018 et à poursuivre en 2019

64. nb de patients avec DE seul

9 et Suivi : 3 : 12

65. nb de patients avec DE + 1 séance

10 + suivi : 5 : 15

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

16

A copy of your responses will be emailed to the address you provided

Powered by

