

# Suivi 2019 des autorisations de programmes d'éducation thérapeutique

Bilan 2019 du 1er janvier au 31 décembre (remplir 1 fiche par programme autorisé en 2019)

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

1. Email address \* [marie.fagouanelle@ap-hm.fr](mailto:marie.fagouanelle@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](mailto: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.

**1. 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

**2. Mise en place du programme \***

Une seule réponse possible.

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

## L'équipe

**3. Nom du coordonnateur \***

Frédérique Albarel

**4. Profession \***

Médecin Praticien hospitalier

**5. Formation à la coordination de programme ETP \***

Plusieurs réponses possibles.

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

**6. Mail \***

frederique.albarel@ap-hm.fr

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

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

**8. 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](mailto:ars-paca-education-therapeutique@ars.sante.fr)

Départ du Pr Reynaud (pédiatre) car programme spécifique pédiatrie en cours de constitution

**Nombre d'intervenants directs**

---

Il s'agit des intervenants qui interviennent dans les séances

**9. Médecins \***

3 \_\_\_\_\_

**10. IDE \***

3 \_\_\_\_\_

**11. Diététicien(ne) \***

1 \_\_\_\_\_

**12. Psychologue \***

1 \_\_\_\_\_

**13. Pharmacien \***

0 \_\_\_\_\_

**14. Éducateur sportif \***

0 \_\_\_\_\_

**15. Patient ressource ou expert intervenant \***

2 \_\_\_\_\_

**16. Kinésithérapeute \***

0 \_\_\_\_\_

**17. Autre \***

0 \_\_\_\_\_

**18. Nombre total d'intervenants directs \***

10 \_\_\_\_\_

**19. Nombre d'intervenants directs formés \***

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

8 (2 ea formation)

**Le programme****20. Nombre de patients orientés par le Médecin traitant \***

0

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

12 +18 30

**22. Nombre de patients orientés par un établissement de santé \***

0

**23. Nombre de patients orientés par un autre moyen \* (associations patients, libéraux)**

12

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

42

**25. Nombre total de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en 2019 \***

30 DE +12 EF avec au moins 2 at après choisis : 42

**26. Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en ambulatoire en 2019 \***

42

**27. Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en hospitalisation en 2019 \***

0

**28. 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.

14 EF+ 12 suivis (5 DE 2019 et 3+2 dt 1 2019 4, 3+3 dt 3 2019 1 dt 2 2019 : 1, 4+2 dt 2 2019 : 1) : **26**

**29. 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**

**30. 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 CATTTP 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.

**26**

**31. 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

**14**

**32. 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

**12**

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

5 (2 avec 0 at, 2 1 at et 1 2 at) \_\_\_\_\_

**34. Précisez brièvement les motifs de l'abandon****déménagement, obligations professionnelles, aggravation de la maladie, impossibilité de se déplacer, troubles cognitifs****35. Nombre d'accompagnants ayant participé au programme \***

26 accompagnants \_\_\_\_\_

**36. Nombre moyen de patients par séance collective \***

5 sur 19 ateliers (95 patients total) \_\_\_\_\_

**37. Nombre moyen de séances collectives par patient \***

2.86 \_\_\_\_\_

**38. Nombre moyen de séances individuelles par patient \***

&lt;1 \_\_\_\_\_

**39. 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  
 NON

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

Uniquement en cas de modifications de  
thématique de séance

Atelier en plus médicoprofessionnel (Dr Bajon et FA)

**Dossier éducatif du patient ( traçabilité)****41. Existe-t-il un dossier éducatif de patient spécifique? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

**Coordination**

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

**19 at+ réunion annuelle evaluation 3/10/2019 : 20 réunions**

**43. Nombre moyen de participants \***

**8 réunion annuelle et 2\*19 : 46 participants/20 : 2.3**

**44. 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.

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

**42**

---

**45. 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.

**14**

---

## Evaluation

**46. Réalisation de l'autoévaluation annuelle \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui
- Non

**47. La mettez-vous à disposition des bénéficiaires? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui
- Non

## Commentaires libres

**48. Vos 3 atouts ou réussites \***

- Experimentation d'un nouvel atelier médicoprofessionnel à la demande des patients, en impliquant le médecin du travail de l'APHM, en binome avec le coordinateur formé du programme.
  - Utilisation de nouveaux outils via des outils nationaux « cap surrenale » dans l'insuffisance surrenale et corticotrope (atelier 3 et 6).
  - Evolution de l'atelier sur les complications métaboliques et osseuses du fait de l'intervention d'un nouvel intervenant sur l'atelier
- 

**49. 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
- Difficultés de coordination avec des intervenants ayant de moins en moins de temps à consacrer à l'ETP dans leur emploi du temps respectif (notamment problème d'effectif des diététiciennes en 2019)
- Changement de secrétaire du service et donc moins d'aide dans la coordination ponctuellement car formation nécessaire.

**50. Vos 3 points d'améliorations \***

Précisez ici vos 3 principaux points d'amélioration

- Modification des intervenants sur certains ateliers afin d'optimiser la coordination (certains intervenants ayant plus de temps à consacrer à l'ETP et implication d'un ingénieur de recherche (formation de pharmacien) ayant réalisé une formation dans l'éducation thérapeutique), rappel SMS aux patients en cours de mise en place
  - Amélioration de l'implication des proches dans le programme (questionnaires spécifiques)
  - 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 en cours
-



## 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.

## Programme commencé et terminé en 2019 \* ou commencé en 2018 et terminé en 2019\*\*

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

N \*\* ayant eu uniquement en 2018 le DE ou le DE + 1 séance donc non financé en 2018 et terminé en 2019.

51. nb de patients avec DE + 1 séance

O Initiale et DE 2019 O \_\_\_\_\_

52. nb de patients avec DE + 2 séances

OI 1 et suivi 9 : 10 \_\_\_\_\_

53. nb de patients avec DE + 3 séances

OI 3 + suivi (dt au moins 2 séances 2019) : 3 : 6

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

OI 0 +suivi 0 \_\_\_\_\_

## Abandon en 2019

55. nb de patients avec DE seul

2 \_\_\_\_\_

56. nb de patients avec DE + 1 séance

2 \_\_\_\_\_

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

1 \_\_\_\_\_

## Programme commencé en 2019 et à poursuivre en 2020

58. nb de patients avec DE seul

7 + suivi 5 : 12 \_\_\_\_\_

**59. nb de patients avec DE + 1 séance**

**9 + 1 DE avant et suivi 5 (dt 4 EF année) : 15**

**60. nb de patients avec DE + 2 séances et plus**

**10 +3 avec DE et 1 atelier avant +3 avec 3 séances sans EF ; et 12 suivi (Dt 5 EF 2019) donc 28**

Une copie de vos réponses sera envoyée par e-mail à l'adresse indiquée.

---

Fourni par

