

## **Education Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire**

**Service d'endocrinologie, diabète et maladies métaboliques  
(Pr. T. Brue)  
Centre de référence maladies rares d'origine hypophysaire, DEFHY  
(Coordonateur Pr T. Brue)  
Pôle « Investigations cliniques et thérapeutiques »  
(chef de pôle Pr. Th. Brue)  
CHU Timone (AP-HM)**

### **Programme ETP « DEFHYEDU », l'éducation thérapeutique des patients atteints de pathologie hypophysaire.**

#### **1- Contexte général**

Ce programme vise à **l'éducation thérapeutique des patients atteints de pathologie hypophysaire**, pris en charge dans le cadre du centre de référence maladies rares (CRMR) d'origine hypophysaire DEFHY.

Ce centre, comprenant notamment un service d'endocrinologie adulte et pédiatrique, a été labellisé en 2006, et à la suite d'une évaluation de l'HAS fin 2011, renouvelé pour 5 ans. A ce titre, il se doit de remplir un certain nombre de « missions », au sein desquelles figure **l'animation de la filière de prise en charge sanitaire et médicosociale** (critère VI), qui inclut un volet « **organisation d'actions de formation et d'information auprès des malades ou de leur famille** (actions d'éducation thérapeutique notamment) ».

C'est dans ce contexte que les professionnels de santé du CRMR d'origine hypophysaire prenant en charge un grand nombre de patients porteurs de pathologies hypophysaires (file active 2010 1552 patients (1174 adultes, 378 pédiatrie) dont 288 nouveaux patients dans le secteur adulte) ont pour objectif le développement de l'éducation thérapeutique du patient dans ce domaine.

Il faut savoir que le centre prend en charge des pathologies hypophysaires variées telles que les adénomes hypophysaires (maladie de Cushing, Acromégalie et prolactinome essentiellement), les craniopharyngiomes, les déficits hypophysaires et diabètes insipides (secondaires à une pathologie hypophysaire ou à un traitement), et les expériences rapportées en éducation thérapeutique dans ce type de pathologie sont quasi inexistantes.

Ces pathologies rares sont associées à une **augmentation de morbi-mortalité**, d'où l'intérêt potentiel de la mise en place d'éducation thérapeutique dans ce domaine, dans un objectif de

prévention, visant une amélioration des connaissances, de l'observance aux traitements nécessaires et parfois vitaux dans ces pathologies et du vécu de la maladie rare par le patient au quotidien (amélioration de la qualité de vie).

Sur le **plan épidémiologique**, une revue récente a retrouvé une prévalence générale (post-mortem et radiologique) de 16.7% pour les adénomes hypophysaires (**Ezzat S et al** 2004 The prevalence of pituitary adenomas : a systematic review. *Cancer* 101:613-19). La prévalence des adénomes « cliniques » (avec des signes d'hyper ou d'hypo sécrétion hormonale ou un syndrome tumoral) est nettement plus faible, d'environ 1 pour mille (**Sherlock M et al** 2010 Mortality in patients with pituitary disease. *Endocr Rev* 31:301-42). Au sein de ces adénomes la prévalence des adénomes somatotropes, environ 60 cas par million d'habitants (**Holdaway IM et al** 1999, Epidemiology of acromegaly. *Pituitary* 2:29-41) et celle des adénomes corticotropes, environ 40 cas par millions d'habitants (**Castinetti F et al** 2012 Cushing's disease. *Orphanet J Rare Dis.* 7:41) est faible. L'incidence des craniopharyngiomes est également faible, de 0.13 pour 100 000, avec un pic chez l'enfant de 5 à 14 ans et chez l'adulte de 65 à 74 ans (**Bunin GR et al** 1997 The descriptive epidemiology of craniopharyngioma. *Neurosurg Focus* 3:e1). En ce qui concerne les déficits hypophysaires, leur prévalence est plus élevée, entre 290 et 455 cas par million (**Regal M et al** 2001 Prevalence and incidence of hypopituitarism in an adult Caucasian population in northwestern Spain. *Clin Endocrinol (Oxf)* 55:735-70).

Cependant, il s'agit de pathologies dont la morbi-mortalité est élevée, surtout si la maladie n'est pas contrôlée ou les déficits mal ou insuffisamment substitués. Ainsi, dans la maladie de Cushing, on observe un risque de mortalité 4 fois supérieur à la population générale (du fait de pathologies cardiovasculaires et d'anomalies métaboliques), (**Kelly DF et al** 2007 Transsphenoidal surgery for Cushing's disease: a review of success rates, remission predictors, management of failed surgery, and Nelson's Syndrome. *Neurosurg Focus* 23:E5). Dans l'acromégalie non contrôlée, le risque de mortalité varie de 1.2 à 3.6 par rapport à la population générale et dépend du niveau de GH et IGF-1 avec traitement, donc de l'activité résiduelle de la maladie (**Holdaway IM et al** 2007 Excess mortality in acromegaly. *Horm res suppl* 5:166-72). La normalisation des critères biologiques, témoignant du bon contrôle de ces maladies permet une diminution de la morbidité et de retrouver un risque de mortalité équivalent à celui de la population générale (**Kelly DF et al** 2007 Transsphenoidal surgery for Cushing's disease: a review of success rates, remission predictors, management of failed surgery, and Nelson's Syndrome. *Neurosurg Focus* 23:E5; **Holdaway IM et al** 2007 Excess mortality in acromegaly. *Horm res suppl* 5:166-72).

Les craniopharyngiomes sont associés à une augmentation significative du risque de mortalité, de 3 à 5 fois celui de la population générale, essentiellement en rapport avec la tumeur en elle-même et les conséquences de son traitement (chirurgie, radiothérapie...) : hypopituitarisme, récurrence, dommages hypothalamiques avec des problèmes d'obésité et de syndrome métabolique, des troubles cognitifs, des sensations de soif ou satiété altérées, de troubles du sommeil ou de la thermorégulation (**Bulow B et al** 1998 Post operative prognosis in craniopharyngioma with respect to cardiovascular mortality, survival, and tumor

recurrence. *J Clin Endocrinol Metab* 83:3897-904). De ce fait, on note une augmentation de la mortalité vasculaire cardiaque et cérébrale, mais aussi d'origine respiratoire et infectieuse (**Peirera AM et al** 2005 High prevalence of long-term cardiovascular, neurological and psychosocial morbidity after treatment for craniopharyngioma. *Clin Endocrinol (Oxf)* 62:197-204; **Sherlock M et al** 2010 Mortality in patients with pituitary disease. *Endocr Rev* 31:301-42).

En ce qui concerne les déficits hypophysaires, quelque soit leur cause, leur présence est associée à une augmentation de mortalité. Une méta-analyse récente trouve un SMR (standardized mortality ratio) associé à l'hypopituitarisme de 2.06 chez l'homme (IC, 1.94-2.2) et 2.8 chez la femme (IC, 2.59-3.02), avec une prédominance des étiologies vasculaires (**Nielsen EH et al** 2007 Excess mortality in women with pituitary disease : a meta-analysis. *Clin endocrinol (Oxf)* 67:693-97). De plus, une bonne adaptation du traitement substitutif est essentielle, car le sous comme le sur dosage en hydrocortisone, par exemple, chez les patients présentant un déficit corticotrope peut être délétère pour le patient. Ainsi, une étude de Sherlock et col. a montré un RR (Risque Relatif) de 1.7 chez les patients porteurs de déficit corticotrope (CI, 102, 205),  $p=0.004$  par rapport à ceux sans déficit, avec une augmentation du SMR avec les doses d'hydrocortisone (**Sherlock M et al** 2009 ACTH deficiency, higher doses of hydrocortisone replacement, and radiotherapy are independent predictors of mortality in patients with acromegaly. *J Clin Endocrinol Metab* 94:4216-23). Lorsqu'on considère indépendamment les autres axes hypophysaires, une augmentation de la mortalité a également été associée au déficit gonadotrope non substitué (**Tomlinson JW et al** 2001 Association between premature mortality and hypopituitarism. *West Midlands Prospective Hypopituitary Study Group. Lancet* 357:425-31). En ce qui concerne les déficits thyroïdiens et somatotropes, il existe une augmentation de la morbidité : problèmes de coagulation ou cardiaques chez les patients avec un déficit thyroïdien incorrectement substitués (**Sherlock M et al** 2010 Mortality in patients with pituitary disease. *Endocr Rev* 31:301-42), syndrome métaboliques chez les patients présentant un déficit en GH (**Verhelst J et al** 2011 Prevalence and characteristics of the metabolic syndrome in 2479 hypopituitary patients with adult-onset GH deficiency before GH replacement : a KIMS analysis. *Eur J Endocrinol* 165:881-9), sans pour l'instant d'évidence quant à leur implication dans l'augmentation de mortalité globale constatée dans la population des patients avec un hypopituitarisme.

L'éducation thérapeutique du patient a déjà été mise en œuvre dans l'insuffisance surrénale dans le cadre d'un programme autorisé par l'ARS en Ile de France en janvier 2011, mais aucun programme, à notre connaissance, n'a vu le jour concernant les déficits corticotropes et les pathologies hypophysaires en général. Or, comme le soulignent certaines équipes, **l'éducation du patient est primordiale dans ces pathologies où un retard de prise en charge thérapeutique ou de réactivité du patient peut être délétère, voire fatale** (**Ouleghzal H et al** 2012 Treatment of corticotroph deficiency. *Ann Endocrinol (Paris)* 73:12-19). En effet, la surmortalité constatée chez les patients porteurs d'hypocortisolisme est très probablement en rapport avec des épisodes non ou mal traités de décompensation aiguë, d'où l'importance d'une information et d'une éducation adaptée du patient et de ses proches (**Erichsen MM et al** 2009 Normal overall mortality rate in Addison's disease, but young

patients are at risk or premature death. Eur J Endocrinol 160:233-7), et ceci est généralisable à l'ensemble des pathologies hypophysaires.

## 2- L'équipe et la localisation

Il s'agit de l'équipe **multidisciplinaire** d'un **service hospitalo-universitaire** spécialisé en Endocrinologie (Service d'endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, Pr T. Brue) de **l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille**. Des **membres des associations** Grandir et Assymcal, ainsi que l'association surrénale, craniopharyngiome-solidarité et Association Française du Diabète Insipide qui ont collaboré à l'élaboration de ce programme, interviendront ponctuellement en fonction de leur disponibilité. Tous les intervenants médicaux et paramédicaux sont formés à l'endocrinologie, ont une expérience pratique d'au moins une année dans le service d'endocrinologie et ont donc des connaissances étendues des pathologies hypophysaires.

Le **médecin coordonnateur** de ce programme est le **Dr Frédérique Albarel** (Praticien Hospitalier rattaché au centre de référence DEFHY), Service de d'endocrinologie, diabète et maladies métaboliques du Pr Brue, CHU Timone, Tel : 04 91 38 55 05, FAX : 04 91 38 45 42, E-mail : frederique.albarel@ ap-hm.fr

Il est assisté de quatre médecins (un PH, endocrinologie pédiatrique: **le Dr Simonin**, un PU-PH endocrinologue pédiatre et un MCU-PH d'endocrinologie: le **Pr Rachel Reynaud** et le **Dr Frédéric Castinetti**, et un Chef de Clinique Assistant d'endocrinologie : **le Dr Philippon**).

Dans ce projet sont également impliqués des **IDE**, une **diététicienne**, une **Attachée de Recherche Clinique** (ARC) impliquée dans le centre de référence, un **psychologue** et les **associations de patients** sus-citées. La plupart des membres de l'équipe ont suivi ou sont inscrits pour suivre prochainement une formation d'ETP (Annexe 1).

Le programme sera mené dans le **service d'endocrinologie adulte de l'hôpital de la Timone à Marseille** (11<sup>ème</sup> étage, Timone Adulte) dans la salle d'éducation de l'unité d'hospitalisation. L'hôpital de la Timone est accessible en voiture avec un parking visiteur, desservi par le métro, le bus et le tramway.

## 3- Objectifs du programme

Les objectifs du programme, centrés sur le patient, **visent à renforcer ses compétences d'autosoins** : améliorer ses connaissances de la pathologie hypophysaire qu'il présente, de son traitement et l'aider à comprendre l'intérêt d'une bonne observance thérapeutique, être capable de repérer les signes d'une décompensation aiguë et savoir gérer une situation d'urgence ou de crise. Ce programme vise aussi à améliorer les **compétences psychosociales** du patient : son image de la maladie chronique et de lui-même dans la maladie tout en renforçant son estime de soi et en développant sa capacité à mobiliser ses compétences

d'adaptation. Les compétences développées par le patient devraient participer à une amélioration de sa qualité de vie.

Les objectifs propres à chaque atelier, s'inscrivant dans les objectifs généraux du programme sont présentés dans le chapitre 6, contenu du programme et déroulement.

#### **4- Population ciblée**

La population ciblée représente en priorité les **nouveaux patients porteurs de pathologie hypophysaire, âgés d'au moins 12 ans, suivis par le centre de référence** (288 secteur adulte en 2010), et plus particulièrement les patients porteurs d'une acromégalie (21 nouveaux patients en 2010), d'une maladie de Cushing (14 nouveaux en 2010), de craniopharyngiome (14 patients dont les patients pédiatriques en 2010), de déficit hypophysaire ou de diabète insipide (80 dont les patients pédiatriques en 2010).

De plus, certains patients de la file active dont le diagnostic est plus ancien, mais chez lesquels, par exemple, de nouveaux déficits sont survenus peuvent ressentir le besoin de suivre le programme ou leur médecin référent peut le leur proposer (suite à un épisode de décompensation aiguë, par exemple), s'il le juge opportun.

Dans un 1<sup>er</sup> temps, le programme s'adressera aux patients porteurs de pathologie hypophysaire, d'au moins 12 ans, **suivis dans le centre de référence, de la région PACA et Corse.**

Nous prévoyons de débiter, du fait des contraintes liées au service et aux disponibilités de chacun, par **40 patients par an** (soit 4 patients par mois, 10 mois de l'année).

#### **5- Coordination et déontologie**

##### **- Coordination interne**

Une **charte d'engagement de confidentialité** sera signée au préalable par tous les intervenants ainsi qu'une **charte de déontologie** (Annexe 2 et 2b).

Une **rencontre entre les différents intervenants** du programme aura lieu **mensuellement** afin de faire le point en ce qui concerne les patients engagés dans les programmes, les ateliers, leur contenu, l'adaptation du contenu et des outils pédagogiques utilisés aux patients ayant participé à l'atelier et pour recueillir les suggestions de chacun quant aux modifications à réaliser en vue de l'amélioration des ateliers... Le compte-rendu de ces réunions et les décisions visant au maintien ou à l'amélioration de la qualité du programme et les éventuelles modifications en ayant découlé seront notifiées dans un **cahier de bord** tenu par le coordonateur.

De plus, une **réunion** impliquant les différents intervenants dont les associations de patients sera tenue **annuellement** en vue de la réalisation du rapport d'autoévaluation annuelle, dont la date sera fixée un mois à l'avance et diffusée par mail à tous les intervenants.

### **- Coordination externe**

Des **courriers et mails d'information** seront rédigés afin d'informer les médecins référents libéraux et hospitaliers régionaux et les médecins des centres de compétence des maladies rares endocriniennes de la mise en place du programme. Une annonce sera diffusée grâce au **site internet** ([www.ap-hm.fr/defhy](http://www.ap-hm.fr/defhy)) et de la newsletter **du centre de référence DEFHY**, à l'attention des médecins (Annexe 3). Une **affiche** a également été réalisée en vue de l'information des patients et des médecins référents (Annexe 4), ainsi qu'une notice d'information à destination des patients (annexe 4b).

Les endocrinologues régionaux et les services d'endocrinologie des centres de compétences pourront donc **inclure leurs patients** en envoyant **un mail** au praticien du centre de référence, comme précisé dans le courrier.

A la fin de l'entretien de diagnostic éducatif, une **lettre sera adressée au médecin généraliste et à l'endocrinologue référent** du patient afin de les informer, avec son accord, de son engagement dans le programme, en précisant les ateliers auquel il a décidé de participer (Annexe 5).

Au terme de l'entretien final, un **courrier sera envoyé aux médecins référents** (généraliste et endocrinologue), afin de les informer du bon suivi et déroulement du programme d'ETP par le patient, leur précisant d'exprimer leur satisfaction et critiques concernant le programme (Annexe 6).

## **6- Contenu du programme et déroulement**

### **- Inclusion des patients dans le programme d'ETP**

Les patients du centre de référence maladies rares d'origine hypophysaire ayant une pathologie hypophysaire diagnostiquée récemment se verront **proposer lors de la consultation d'annonce diagnostique** la possibilité de suivre ce programme par leur endocrinologue référent. De plus, ce programme pourra également être proposé aux **patients porteurs d'une pathologie hypophysaire diagnostiquée depuis plus longtemps**, en exprimant le besoin ou pour lesquels les médecins estiment que cela pourrait leur être bénéfique (décompensations aiguës répétées, instauration d'un nouveau traitement, apparition d'un nouveau déficit hypophysaire, apparition d'un syndrome métabolique, prise de poids anormale...). Les endocrinologues régionaux et les services d'endocrinologie des centres de compétences auront reçu l'information (cf chapitre 5) et pourront également inclure leurs patients dans la même situation, en envoyant un mail au praticien du centre de référence.

Si le patient accepte de suivre le programme, un entretien sera alors programmé en vue de la réalisation du bilan éducatif.

La **durée du programme**, du diagnostic éducatif à l'entretien final, ne devra pas excéder **6 mois** pour un patient donné, afin d'assurer une continuité des soins et du suivi et une implication optimale du patient dans le programme.

**- Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (Annexe 7)**

Ce diagnostic éducatif sera réalisé au sein du service d'endocrinologie adulte, par un médecin du programme ou une IDE.

Il consiste en un entretien d'une heure qui vise à établir avec le patient ses besoins et priorités en ce qui concerne sa pathologie hypophysaire, en mettant en exergue ses faiblesses, ses difficultés et ses ressources sur lesquelles on pourra alors s'appuyer pour atteindre au mieux les **objectifs que l'on fixera avec lui** (définis en terme de compétences) et établir ainsi un programme personnalisé.

Au terme de cet entretien, le patient **aura choisi au minimum 3 ateliers** en fonction de ses **priorités**.

Une fiche récapitulative du bilan de cet entretien sera remise au patient afin de le conserver dans son **dossier éducatif** et une autre sera conservée dans son **dossier individuel d'éducation thérapeutique** archivé au CRMR.

Au terme de cet entretien, le patient signera une **note d'information et de consentement** dans laquelle il accepte, notamment, de participer au programme (Annexe 8).

On lui demande également de remplir un **questionnaire de qualité de vie SF36**, ou propre à sa pathologie (acromégalie, ACROQOL, Cushing QOL...).

Une **lettre sera alors adressée au médecin généraliste et à l'endocrinologue référent** du patient (cf chapitre 5).

**- Les ateliers du programme (Annexe 9)**

Le **nombre d'ateliers prévus par mois est de 2 à 3**, selon les besoins des patients engagés dans le programme. Les thèmes seront adaptés aux priorités et objectifs individuels et donc aux programmes personnalisés déterminés avec chaque patient lors du diagnostic éducatif.

Comme précisé dans le tableau ci-joint, **les intervenants** pourront être, selon les thèmes des ateliers concernés, des médecins, des IDE, une diététicienne, un psychologue, une Attaché de Recherche Clinique et les membres ou représentants d'associations de patients impliqués dans le programme d'ETP (Annexe 1). Les **associations de patients** seront informées des ateliers programmés dans le mois à venir et pourront ainsi nous exprimer leur désir et leur possibilité de participation à ceux-ci.

Si le patient en exprime l'envie ou le besoin, un **membre de son entourage** peut se joindre à lui lors de certains des ateliers, comme précisé dans l'annexe 9.

Une **feuille de présence** stipulant la date, l'atelier, les intervenants et les participants sera remplie à chaque atelier. Au verso figurera **l'évaluation de l'atelier par les intervenants**. Cette fiche sera remise au coordonnateur et pourra ainsi permettre une évaluation et une discussion objective lors des réunions mensuelles afin d'optimiser la qualité de l'atelier (Annexe 10).

A la fin de chaque atelier, les **documents** remis au patient viendront étayer son **dossier éducatif**. De plus, les intervenants stipuleront dans le **dossier individuel d'éducation thérapeutique** le suivi de l'atelier par le patient et y conserveront les résultats des questionnaires éventuellement réalisés.

- **L'entretien final en vue de l'évaluation individuelle du parcours personnalisé du patient**

Cet entretien qui dure 30 minutes a lieu lorsque le patient a réalisé l'ensemble des ateliers qu'il avait décidé de suivre lors du diagnostic éducatif. Il a lieu avec le **même intervenant** qui avait mené le diagnostic éducatif.

L'objectif de cet entretien est de faire le point avec le patient sur les **compétences qu'il a acquises** au cours du programme **et qu'il lui reste à acquérir ou à conforter** :

- **Compétences d'autosoins** : connaissances de sa pathologie hypophysaire, de son traitement, intérêt de la bonne observance thérapeutique, signes de décompensation aiguë, gestion d'une situation d'urgence.
- **Compétences psycho-sociales** : image de sa maladie chronique et de lui-même, renforcement de l'estime de soi, mobilisation de ses capacités d'adaptation.

Ces données seront consignées dans le dossier individuel d'éducation thérapeutique conservé dans les archives du CRMR.

Cela permettra éventuellement de mettre en évidence **un nouveau besoin d'ETP** (offre de renforcement ou reprise).

Le patient remplira à la fin de l'entretien un **questionnaire final d'évaluation des compétences** (Annexe 10b), un **questionnaire de qualité de vie** et un **questionnaire de satisfaction** (Annexe 11), qui permettront d'évaluer et d'améliorer le programme et seront également conservés dans son dossier individuel d'éducation thérapeutique.

Au terme de cet entretien, un **courrier sera envoyé aux médecins référents** (cf chapitre 5).

- **Suivi à distance**

Un **suivi à 3 mois** sera proposé à chaque patient, au cours d'une consultation individuelle avec l'un des intervenants visant à évaluer les compétences ciblées par le programme personnalisé du patient et le bénéfice qu'il a pu retirer de ce programme d'ETP dans sa vie quotidienne.



Ainsi, au terme de la consultation, on demandera au patient de remplir un **questionnaire type** concernant notamment sa pathologie et son traitement (Annexe 12) et un **questionnaire de qualité de vie** (qui lui seront envoyés par courrier le cas échéant). Ces documents seront conservés dans son dossier individuel d'éducation thérapeutique et serviront à l'évaluation du programme.

## **7- Présentation du dossier individuel d'éducation thérapeutique**

**Le dossier individuel d'ETP** sera constitué lors de l'entretien de diagnostic éducatif.

Il sera formalisé par une **pochette individuelle**, insérée dans le **dossier médical du patient** constitué par le service lors de l'enregistrement administratif de chaque patient et archivé dans le service d'endocrinologie adulte, dans la salle d'archivage avec l'ensemble des dossiers médicaux du service d'endocrinologie adulte, sous clé.

Dans ce dossier seront réunis les documents propres à chaque patient nécessaires à son suivi dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique. Ainsi le dossier contiendra la **fiche récapitulative du diagnostic éducatif et le compte-rendu de l'entretien final**, un **double des courriers d'information envoyés aux médecins référents**, la **note d'information et consentement du patient**, les **questionnaires** de satisfaction, de qualité de vie et de connaissance ou compétence ainsi que les **ateliers** auxquels il aura participé.

## **8- Evaluation du programme d'éducation thérapeutique**

### **- L'évaluation annuelle**

Une autoévaluation du programme sera faite chaque année à la date anniversaire de l'autorisation du programme par l'ARS. Elle sera **réalisée par le coordonnateur**, grâce au **compte-rendu des réunions mensuelles** entre intervenants, aux **fiches de présence des ateliers et évaluation** de ceux-ci par les intervenants et au **contenu des dossiers individuels d'éducation thérapeutique** (données des questionnaires de connaissances, qualité de vie et satisfaction, au moment du suivi du programme et à 3 mois). Cette évaluation sera **présentée et discutée** lors d'une réunion annuelle à l'ensemble des intervenants, dont les associations qui seront informées à l'avance, afin de colliger les avis concernant les **points faibles et forts du programme** en vue de proposer des solutions **d'amélioration de la qualité** de celui-ci (Annexe 13). Celle-ci sera mise à la disposition des bénéficiaires du programme grâce à sa **diffusion sur le site du centre de référence** maladies rares d'origine hypophysaire DEFHY: [www.ap-hm.fr/defhy](http://www.ap-hm.fr/defhy).

Dans cette évaluation sera réalisée une mise à jour du calendrier de validation des formations à l'ETP par les différents intervenants, notifiée, ainsi que les données de suivi du respect de l'autorisation délivrée par l'ARS.

- **L'évaluation quadriennale**

Il s'agit d'une **synthèse des 4 années de fonctionnement et des évolutions** qu'aura connues le programme d'éducation thérapeutique DEFHYEDU. Elle comprendra une **analyse de l'activité globale, quantitative** (nombre de patients : quantification de l'activité grâce à la base de données développée par l'AP-HM BEDUTHEP, nombres d'ateliers suivis...), mais aussi **qualitative** (satisfaction des patients et intervenants...) et des **processus de mise en œuvre** du programme. Les **résultats** du programme seront également évalués au regard des objectifs du programme, en termes de connaissances acquises, amélioration de la qualité de vie, éventuelles hospitalisations en rapport avec une décompensation de la pathologie hypophysaire, reflet indirect de la bonne compréhension du traitement et de son observance par le patient. Elle sera **réalisée par le coordonateur et l'équipe**, sur la base, notamment des évaluations annuelles.

## **9- Budget**

L'estimation prévisionnelle des ressources nécessaires au fonctionnement du programme inclut **l'ensemble du suivi du programme d'éducation thérapeutique par le patient** : bilan éducatif partagé, suivi des ateliers choisis (au moins 3), entretien final et consultation de bilan à 3 mois. On inclut également le temps de préparation des séances par les intervenants, la coordination, les réunions de préparation et de bilan post-atelier des intervenants, les réunions de bilan mensuel et l'évaluation annuelle

Il n'existe pas de financement propre à ce projet à l'heure actuelle.

## **Liste des Annexes**

- Annexe 1- Présentation des intervenants
- Annexe 2- Charte de confidentialité
- Annexe 2b- Charte de Déontologie
- Annexe 3- Lettre d'information aux médecins référents
- Annexe 4- Affiche d'information DEFHYEDU
- Annexe 4b- Notice d'information patient
- Annexe 5- Lettre médecin référent début d'ETP
- Annexe 6- Lettre médecin référent fin d'ETP
- Annexe 7- Diagnostic éducatif
- Annexe 8- Note d'information et de consentement du patient
- Annexe 9- Ateliers, description du contenu
- Annexe 10- Fiche de présence aux ateliers
- Annexe 10b- Questionnaire final d'évaluation
- Annexe 11- Questionnaire de satisfaction final
- Annexe 12- Questionnaire d'évaluation à 3 mois
- Annexe 13- Evaluation annuelle
- Annexe 14- Questionnaire de connaissances ateliers 3 et 8
- Annexe 15- Livrets ETP
- Annexe 16- Cartes Insuffisance Surrénale et Diabète Insipide
- Annexe 17- Ordonnance hemi-succinate d'hydrocortisone IV
- Annexe 18- Questionnaire d'évaluation Atelier 4, diététique
- Annexe 19- Fiche récapitulative atelier 4
- Annexe 20- Fiche d'évaluation des compétences techniques
- Annexe 21- Chartes signées et attestations de formation d'ETP