

## Rapport d'évaluation quadriennale du programme d'ETP DEFHYEDU

### A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

**Date d'autorisation du programme :** 19/12/2012

**Date du rapport d'évaluation quadriennale :** 19/09/2016

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

**Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone)**

Dr Frédérique Albarel, praticien hospitalier,  
service d'endocrinologie du Pr Brue, centre de référence maladies rares d'origine hypophysaire HYPO,  
hôpital de la Conception, 147 Blvd Baille, 13005 Marseille  
04 91 38 34 79 ; fax 04 91 38 41 31 ; frederique.albarel@ap-hm.fr

**Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :** Cf. Annexe 1

**Description succincte du programme :** *objectifs, population concernée*

**Objectifs du programme d'ETP :**

Les objectifs du programme, centrés sur le patient, **visent à renforcer ses compétences d'auto-soins et de sécurité** : améliorer ses connaissances de la pathologie hypophysaire et surrénalienne 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.

**Population concernée par le programme :**

La population ciblée représente en priorité les **nouveaux patients porteurs de pathologie hypophysaire ou surrénalienne, âgés d'au moins 15 ans, hommes ou femmes, suivis par le centre de référence DEFHY à Marseille** (283 nouveaux patients en secteur adulte en 2015), 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.

En priorité, le programme s'adresse aux patients porteurs de pathologie hypophysaire, d'au moins 15 ans, **suivis dans le centre de référence, de la région PACA et Corse.**

A la vue de l'évolution de la file active et du nombre de diagnostics éducatifs réalisés depuis son acceptation par l'ARS PACA en décembre 2012 puis son renouvellement en 2016 (cf évaluation quadriennale), il nous semble pertinent de conserver un objectif de 40 à **50 patients par an** (soit 5 patients par mois, 10 mois de l'année).

## B. Déroulement de l'évaluation quadriennale (Méthodologie)

### Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (*participants, démarche*)

- L'évaluation quadriennale reprend les données des auto-évaluations annuelles réalisées par les différents intervenants impliqués dans le programme d'ETP DEFHYEDU depuis sa précédente évaluation quadriennale en 2016
- Les auto-évaluations annuelles ont été renseignées par les différents intervenants, les patients experts puis le coordinateur en a fait une synthèse, validée ensuite par mail et rediscutée lors de la réunion annuelle « DEFHYEDU » réunissant l'ensemble des intervenants.
- **Lors de la dernière réunion annuelle du programme en octobre 2019 (cf. Annexe 9)**, un des points à l'ordre du jour était celui de l'évaluation quadriennale, afin d'informer et recueillir les idées et points de vue des différents participants concernant les items abordés dans celle-ci et répondre au mieux aux questions concernant le programme, l'équipe et ses éventuelles répercussions sur le fonctionnement et la cohésion de l'équipe.
- De plus, ont été utilisées :
  - . Les données émanant des réunions des intervenants notées sur la « fiche d'évaluation atelier » réalisées après chaque atelier.
  - . Les questionnaires de satisfaction et connaissances remplies par les patients en fin de programme.
  - . Les objectifs fixés par les patients, compétences atteintes, à renforcer...

### C. Analyse des effets du programme par l'équipe

C.1 changements attendus chez les bénéficiaires  oui  non

(à partir notamment des évaluations de fin de séances, évaluations individuelles de fin de programme, évaluation de satisfaction, etc...)

C.2 fonctionnement de l'équipe  oui  non

C.3 intégration dans l'offre de soins locale  oui  non

### D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

D.1. Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme et Conformité ou écarts au programme défini au départ  oui  non

D.2. Indicateurs de qualité pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination du programme d'ETP  oui  non

**Conclusions de l'analyse des évolutions du programme et améliorations prévues au programme**

oui  non

### C. Analyse des effets du programme d'ETP (Résultats)

C.1 La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

***Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent-ils des compétences (cf. objectifs pédagogiques) à l'issue des séances d'ETP et/ou du programme ?***

***Dans quelle mesure les bénéficiaires dans leur ensemble ont-ils développé un processus de changement et d'adaptation dans la vie quotidienne ?***

Chez les bénéficiaires, on note une acquisition de compétences (évaluées avec le « questionnaire d'évaluation des compétences » rempli par le patient lors de l'entretien final (cf. **Annexes 10**) tant d'autosoins que psychosociales.

Une étude a été menée sur 53 patients (33 F, 53.5 ans en moyenne) ayant suivi le programme DEFHYEDU entre 2012 et 2016.

En réunissant les objectifs que se fixent les patients en 8 items principaux/8 compétences principales, une très faible minorité de patients considère en fin de programme ne pas du tout avoir atteint ses/certains objectifs ; 76% des patients estime avoir atteint leur objectif d'échanger sur leurs expériences de la maladie et ainsi de lutter contre l'isolement (*je ne suis pas le seul à vivre ces situations*) ;

77% à améliorer leur autonomie et leur confiance en soi ;

67% à gérer les situations d'urgences auxquelles ils sont confrontés.

55% à 57% estiment avoir appris à gérer/adapter leur traitement et à partager leur vécu au quotidien et à plus long terme.

La compétence principale restant à conforter pour 71% est la connaissance de la maladie et des traitements, et leur évolution.

Ces objectifs pouvant être totalement atteints (dans la majorité des cas) ou à conforter.

A la suite du programme, les patients se fixent un certain nombre de « nouveaux objectifs » (51.4% des patients) ou d'objectifs « à conforter », ce qui témoigne d'un processus d'évolution et de changement dans ses priorités et sa vie quotidienne

Concernant l'évolution de la qualité de vie (questionnaire SF36), avant, en fin de programme et à distance, les statistiques descriptives portant sur les différentes dimensions évaluées par le questionnaire SF36 montraient une amélioration sur certains paramètres (limitation physique et psychique) en fin de programme maintenue lors de l'évaluation à 3 mois (sachant qu'il est difficile d'exclure des facteurs confondants chez ces patients qui ont suivi de programme sur souvent plus de 6 mois<sup>1</sup>)

Sur ces 53 patients, la satisfaction des patients vis-à-vis du programme a été évaluée, et il en ressort une très forte satisfaction moyenne des participants à l'issue du programme (score de 3.75/4 niveaux de satisfaction) (**Annexe 11**)

Par ailleurs, un recueil puis une analyse de données ont été réalisés sur 22 dossiers éducatifs complets (diagnostic éducatif, suivi d'au moins 3 ateliers, entretien final et évaluation à 3 mois) de patients ayant suivi le programme DEFHYEDU entre 2016 et 2019 (5 à 6 dossiers/année, sélectionnés aléatoirement).

Au bilan des trois mois après la fin du programme DEFHYEDU (évaluation à 3 mois, cf. **Annexe 12**) aucun patient n'a considéré que le programme n'ait pas du tout modifié sa gestion de la maladie ou son assurance vis-à-vis de sa maladie.

De plus, 63% des patients estiment que le programme a beaucoup modifié la gestion de leur maladie au quotidien et 13% considèrent qu'il l'a radicalement modifié.

D'autre part, 68% des patients estiment avoir pris de l'assurance en ce qui concerne leur maladie après avoir suivi le programme et 13% constatent une prise d'assurance radicale dans celle-ci.

Pour ces 22 patients, la satisfaction vis-à-vis du programme a été évaluée, et il en ressort une très forte satisfaction moyenne des participants à l'issue du programme (score de 3.83/4 niveaux de satisfaction).

<sup>1</sup> A Noter, la mesure des résultats sur l'état de santé d'une personne ou d'une population de bénéficiaires nécessite un regard global sur l'ensemble de la stratégie de prise en charge incluant une composante « éducation thérapeutique ». Il est difficile d'isoler l'effet de l'ETP en pratique et d'identifier ce qui lui est imputable.

Le recueil de ces indicateurs nécessite : de nombreux patients pour identifier des différences statistiquement significatives ; un temps qui peut être long pour observer ce qui est recherché (diminution ou retardement des complications de la maladie chronique)

C.2 La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

***Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une cohésion d'équipe et des changements dans les pratiques professionnelles ?***

***Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires, et la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soins ?***

La mise en œuvre du programme d'ETP DEFHYEDU a renforcé la cohésion et la cohérence de l'équipe dans la prise en charge du patient (amélioration de la prise en compte de la dimension psycho-sociale notamment). Le programme a facilité la communication entre les différents médecins du service, entre médecins hospitaliers et libéraux, mais aussi a permis d'améliorer les échanges entre personnel paramédical et médical, notamment diététicienne et psychologue avec les médecins du service, rendant ces derniers plus « accessibles ».

Par exemple, la psychologue ou la diététicienne impliquée dans le programme va aisément échanger avec le médecin référent du patient lorsqu'un besoin/une demande ou un intérêt potentiel d'ETP est détecté lors d'une consultation individuelle. De la même façon, les infirmières ou médecins impliqués dans la prise en charge des patients en hospitalisation se mettent en contact avec le coordinateur afin d'intégrer le patient s'il le souhaite dans le programme d'ETP DEFHYEDU.

La mise en œuvre du programme d'ETP DEFHYEDU a fait évoluer les relations de l'équipe avec les patients, facilitant leur « accessibilité » et leur permettant de voir leur soignant sous un angle et une « casquette » différents lors de l'animation des ateliers, notamment grâce à la présence de patients experts lors des ateliers. Concernant la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soins, ceux-ci étant régulièrement informés de la « progression » de leur patient au sein du programme d'ETP DEFHYEDU, ils semblent s'impliquer davantage dans la prise en charge de celle-ci, s'informant auprès des patients du contenu, tenants et aboutissants du programme. Les endocrinologues libéraux ayant été informés de la mise en place du programme nous adressent régulièrement des demandes par mail d'inclusion de leurs patients concernés et intéressés

C.3 Le programme d'ETP dans sa mise en œuvre globale a-t-il permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

***Dans quelle mesure la continuité du parcours éducatif est-elle assurée pour prendre en compte les besoins éducatifs des patients auquel le programme ne peut répondre, et par des liens opérant avec d'autres services hospitaliers, des associations, des professionnels libéraux (médecin traitant notamment), ou d'autres structures (après ou pendant la participation au programme)?***

*Dans quelle mesure les actions de communication sur le programme ont-elles rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ?*

*Dans quelle mesure le programme tend-il à réduire, ou à ne pas accroître, les inégalités de santé : les patients participant au programme correspondent-ils à la diversité des personnes concernées par la (ou les) pathologie(s) et/ou pris en charge dans le service ?*

La continuité du parcours éducatif est assurée notamment grâce à la proposition de renforcement lors de l'entretien final, au décours duquel, le patient peut poursuivre son parcours en choisissant de nouveaux ateliers, collectifs ou individuels.

Du fait du caractère rare de ces maladies et du caractère « unique » sur le plan national de ce programme, un relai avec d'autres structures semble difficile à proposer. Cependant, lors des ateliers sont représentées différentes associations de patients (GRANDIR, AFDI : association française diabète insipide) via des patients experts, qui peuvent représenter un relais pour les patients lorsque ceux-ci ont terminé le programme.

Il est également à noter, qu'au sein de l'unité ETIC (Education thérapeutique, investigation clinique) à l'hôpital de la Conception, d'autres programmes d'ETP ont été mis en place, notamment concernant le diabète type 2, l'obésité, qui peuvent également intéresser certains patients, et peuvent être proposés de façon ciblée.

Nous avons recueilli une demande des patients de se réunir à distance afin de refaire un point l'année suivant le suivi du programme, nous avons donc, grâce à un des patients experts pu organiser un « café hypo » réunissant des patients ayant déjà suivi le programme, sans présence médicale, et dans un lieu « neutre » (non hospitalier). Ces cafés hypo ont été pour l'instant été organisés à 2 reprises, fin 2018 et fin 2019.

Les actions de communication sur le programme semblent avoir eu de l'effet sur le plan de la visibilité (communication lors des symposiums locaux, posters, communications orales lors des réunions d'endocrinologie nationales, diffusion au sein de la société française d'endocrinologie, au sein des associations...), comme en témoigne l'augmentation progressive de la demande et le nombre croissant de diagnostics éducatifs au cours de ces 3 dernières années. Nous avons également réalisé un film de présentation du programme réalisé par le service de communication de l'AP-HM sur DEFHYEDU, consultable sur le site internet du CRMR HYPO (<http://fr.ap-hm.fr/site/defhy/espace-patient/programme-d-education-therapeutique-defhyedu>) et sur la chaîne youtube APHM. Nous avons également remis à jour le flyer du programme (**Annexe 14**).

Il est difficile d'affirmer que le programme répond aux demandes de l'ensemble des patients concernés par ce type de pathologie, mais l'équipe essaie de rendre accessible les différents ateliers, en les adaptant au besoin aux handicaps rencontrés, comme en témoigne le suivi de ce programme par des patients malvoyants, présentant des handicaps physiques, de l'asthénie profonde...

Cependant, sur le plan social, il est important de noter que certains patients ne peuvent pas se déplacer de façon autonome ou par leurs propres moyens (handicap physique, problèmes visuels...), et du fait de l'impossibilité juridique de réaliser des BONS DE TRANSPORT pour que ces patients puissent suivre un programme d'ETP, ceux-ci ne pouvant pas toujours se faire accompagner par un tiers ne peuvent donc pas assister aux ateliers. Il semble donc que par un certain côté, la mise en œuvre de l'ETP sur le plan national et régional amplifie donc les « inégalités sociales de santé » (HCSP, 2015)<sup>1</sup>.

## D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

### D.1 Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux auto-évaluations annuelles ?

<sup>1</sup> (Haut Conseil de la santé publique, 2015). Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires HPST).

[https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20151012\\_educprogeductherap20102014.pdf](https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20151012_educprogeductherap20102014.pdf)

(Accéder à une liste plus détaillée d'exemples dans le document word ci-dessous : supprimer le document ci-dessous dans la version finale du rapport d'évaluation)

## Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme, Conformité ou écarts au programme défini au départ

### Les modifications mises en œuvre au cours des 4 dernières années au sein du programme DEFHYEDU :

- **Optimisation du recrutement** grâce à la diffusion de l'information (communications écrites et orales, symposiums locaux et nationaux, mails, associations de patients, via les staffs d'endocrinologie communs, via la filière de santé maladies endocriniennes rares (FIRENDO...). Diffusion de l'information au sein des services d'hospitalisation (grâce aux IDE, internes, informés, formation du personnel et implication au sein du programme (flyers mis à jour, affiches...); ajout de l'information sur le site internet du CRMR HYPO et vidéo d'information sur le site internet et sur youtube.
- Amélioration de l'**intégration des proches** aux ateliers du programme (présentation claire lors du diagnostic éducatif) et clarification de leur rôle.
- Intégration et clarification de la place des **représentants des associations de patients**, avec des ateliers propres à chaque patient expert.
- 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), avec évolution de certains ateliers (atelier 1 psychosocial, atelier 6, nouveaux outils, atelier 8 avec la participation systématique de la psychologue)
- **Optimisation de la présence des patients aux ateliers** (envoi de rappel une semaine avant, fiche de rappel des dates insérée dans le dossier éducatif), variation de l'horaire et des jours d'organisation des ateliers, informations sur les indisponibilités et les moyens de joindre les patients lors du diagnostic éducatif...
- **Intégration de nouveaux intervenants** (nouveaux médecins du service, IDE de l'ETIC, ingénieur de recherche... dans les ateliers)
- **Trois référents pour le diagnostic éducatif** et entretien final (partage d'expérience, répartition des entretiens...): début de l'implication d'une diététicienne, et d'une IDE, en plus du médecin coordinateur
- Proposition de **suivi individualisé si besoin** par la psychologue ou la diététicienne après les ateliers 1 ou 4.
- **Organisation d'une pause** en milieu d'atelier (hydratation, prise de traitement au besoin...)
- **Modifications et création de nouveaux outils** (livret hydrocortisone plastifié, film injection hydrocortisone sur le site du CRMR HYPO : <http://fr.ap-hm.fr/site/defhy/espace-patient/programme-d-education-therapeutique-defhyedu/etp-defhyedu>, fiche traitement pour atelier 8, photolangage atelier 1 et 8 en évolution permanente...)
- Mise en place d'un nouvel atelier animé par un médecin en collaboration avec une assistante sociale, **atelier 9 socioprofessionnel**.
- Création des « **café HYPO** », post suivi du programme d'ETP à la demande des patients ayant suivi le programme DEFHYEDU. Réunion et partage dans un lieu « neutre » (non médicalisé) organisée par un patient expert
- Ajout d'une **rubrique « témoignage » sur le site HYPO** à la demande des patients, avec partage d'expérience par écrit : <http://fr.ap-hm.fr/site/defhy/espace-patient/temoignages-patients>
- Amélioration de l'**exhaustivité de l'enregistrement** sur l'UF spécifique à l'ETP (précisé dans le mail adressé au patient lors du rappel de la séance)

A la vue du besoin et de la demande, ajout des patients porteurs de pathologie surrénalienne rare, comme indiqué lors de l'évaluation quadriennale en 2016.

- Le nombre de bénéficiaires du programme annuel a évolué au fur et à mesure des années, avec un nombre de diagnostic éducatif en augmentation, ce qui nous avait fait réfléchir à une adaptation du projet initial, avec un nombre de patient prévu annuellement à 50 et non 40 comme antérieurement. Finalement, en effet, le nombre de diagnostic éducatif en fonction des années a fluctué entre 38 et 65 patients en considérant les 4 dernières années.

- Les séances ont évolué en fonction des besoins des patients exprimés et relevés notamment lors de l'entretien final : verbatims, idées exprimées dans les questionnaires remise aux patients en fin de suivi de programme, ressenti exprimé, feedback des intervenants responsables (notamment atelier 8 la participation de la psychologue, l'atelier 9, crée à la demande des patients...).
- Convocation des patients (nombre de patients convoqués en augmentation pour en avoir le nombre requis pour l'organisation de l'atelier) : modification des modalités et du mail d'information pour les ateliers et rappel une semaine avant ; malgré tout, beaucoup de non réponse.
- Coordination interne conforme, avec des réunions des intervenants post atelier avec la fiche de satisfaction des intervenants à remplir utiles et présentant un bon support pour l'évolution et la « critique » des ateliers.
- Nécessité d'évolution de l'archivage des dossiers du fait de la mise en place sur l'AP-HM du Dossier patient informatisé et du déménagement du service d'endocrinologie à la Conception (sous clé, mais archives ayant changé de localisation), donc documents scannés dans le dossier patient informatisé.
- Une évolution du nombre et des intervenants a lieu régulièrement du fait de la succession des médecins dans le service, de l'investissement de certains dans l'ETP, de la volonté ou non de formation à l'ETP et du côté chronophage de l'investissement dans ce programme (formation, organisation des ateliers, participation aux réunions).

## D.2 Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?

### Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats

	Année 1 : 2016	Année 2 : 2017	Année 3 : 2018	Année 4 : 2019	Commentaires
<b>Fonctionnement :</b> Nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenant) auprès des patients et leur profession	13	13	11	10	Moins de diagnostics éducatifs en 2018 car

Nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenant) formés spécifiquement à l'ETP	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	Moins de communication sur le programme auprès des endocrinologues, ceux-ci ne pensant pas toujours à proposer le programme.
<b>Mise en œuvre :</b> Nombre de patients ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif	<b>52</b>	<b>65</b>	<b>38</b>	<b>42</b>	
Nombre de patients ayant suivi la totalité du programme (diagnostic éducatif+ séances collectives ou séances individuelles + évaluation individuelle finale)	<b>44</b>	<b>46</b>	<b>18</b>	<b>26</b>	
Nombre de patients ayant abandonné le programme en cours	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	
<b>Coordination :</b> Nombre de réunions d'équipe ETP pour la coordination ou l'amélioration du programme	<b>32</b>	<b>24</b>	<b>23</b>	<b>20</b>	2018 et 2019 : l'envoi de courrier de sortie concerne les patients en offre initiale
Nombre de patients pour qui un courrier au médecin traitant a été envoyé lors de l'entrée dans le programme	<b>52</b>	<b>65</b>	<b>38</b>	<b>42</b>	
Nombre de patients pour qui un courrier au médecin traitant a été envoyé à la sortie du programme	<b>44</b>	<b>29</b>	<b>9</b>	<b>14</b>	

## Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

### Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir au programme et à sa mise en œuvre

- Optimiser la présence des patients aux ateliers (envoi de sms par le Dossier Patient Informatisé théoriquement à venir) et leur recrutement, notamment au sein du service d'endocrinologie (information et formation des internes du service d'endocrinologie)
- Poursuite de l'évolution des outils (puzzle à utiliser dans l'atelier 5 pour la localisation des différents organes, photolangages.. ;)
- Poursuite de la tenue de l'atelier 9 socioprofessionnel (médecin du travail à impliquer, changement d'assistante sociale du service)
- Evolution de l'atelier 5 sur le traitement (implication de la pharmacienne de l'APHM, nouvel outil...)
- Déléguer à une secrétaire la convocation des patients aux ateliers (secrétaire du CRMR HYPO en cours de formation)
- Formation des derniers intervenants non formés courant 2020
- Déléguer la coordination du programme à l'ingénieur de recherche (qui va faire la formation de coordinateur)
- Mise en place d'un e-programme d'ETP (AAP maladie rare) et organisation d'ateliers en visioconférence afin de faciliter la participation des patients avec handicap, dans l'impossibilité de se déplacer ou habitant trop loin pour assister aux ateliers.

## E. Décision prise pour l'avenir du programme

**Argumentaire expliquant la décision de poursuite du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe**





PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE « DEFHYEDU »  
Service d'endocrinologie/pôle ENDO/CRMR HYPO  
Coordinateur : Dr Frédérique Albarel  
Hôpital de la Conception-AP-HM

Programme « vivant », bien intégré dans le fonctionnement du service et l'offre de soin locale. Il est aujourd'hui souvent proposé lors de la consultation d'annonce diagnostique et considéré utile et nécessaire par un grand nombre de médecins endocrinologues au niveau local et national.

Il s'agit donc d'une des actions « prioritaires » du service et du centre de référence maladies rares d'origine hypophysaire HYPO, avec un article soumis à une revue internationale sur le programme et ses 1<sup>ers</sup> résultats, en cours de révision.

Un complément par e-ETP pour les pathologies hypophysaires et surrenaliennes rares est en cours d'élaboration (application spécifique)

#### **F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires**

Le Rapport d'évaluation quadriennale sera mis à disposition des bénéficiaires sur le site internet du centre de référence HYPO rubrique « espace patient » ; « programme d'éducation thérapeutique », sur lequel figure déjà les autoévaluations annuelles depuis 2013 et l'évaluation quadriennale de 2016: <http://fr.ap-hm.fr/site/defhy/espace-patient/programme-d-education-therapeutique-defhyedu>.