

Centre de Référence

HYPO

Maladies rares de l'hypophyse



Evaluation à 12 ans de la mise en place du programme d'ETP DEFHYEDU

COMPTE RENDU

Jeudi 12 décembre 2024 11h30

Présents: H. Rahabi, M. Gonin, I. Pellegrini, S. Chadeuf, N. Turki, N. Sahakian, M. Vermalle, F. Albarel

Distanciel: Mme Chodorge



DEFHYEDU

L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

CRMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Brue,
11^{ème} étage Hôpital de la Timone adulte
Marseille
04 91 38 55 05
Informations: www.ap-hm.fr/defhy



En collaboration avec les associations de patients:

Déficit hypophysaire
diabète insipide
Maladie de Cushing
Acromégalie
Adénome hypophysaire....



Ordre du jour

- Mise à jour intervenants
- Evaluations du programme/evaluation quadriennale
- Retour sur les ateliers
- Améliorations réalisées et souhaitées
- Conclusions et Perspectives

intervenants

Nom Prénom	Fonction exercée à l'AP-HM	Formation à l'ETP
Albarel Frédérique (coordonnateur)	Médecin endocrinologue	Formation validée
Vermalle Marie	Médecin endocrinologue	Formation validée
Sahakian Nicolas	Médecin endocrinologue	Formation ea
Rahabi Haifa	Pharmacien	Formation validée
Baccou Cécile	IDE	Formation validée
Turki Nomen		Formation validée
Chadeuf Sophie		Formation validée
Chabane Sophia		Formation validée
<i>J. Scardigli: IDE coordonat</i>		Formation validée
Gonin Lucile	diététicienne	Formation validée
Pellegrini Isabelle	Psychologue	Formation validée
Grandir AFDI	Associations de patients (patients experts)	Mme Chodorge pour GRANDIR formation validée Mme Laurent pour AFDI formation validée

**Formation
coordonnateur H.
Rahabi ec ainsi que
L. Gonin et J.
Scardigli**

➤ **En 2023: IDE S.
Chabane va
intégrer le
programme**

Rapport ARS 2023

- File active prévue : 50/an (Evaluation Quadriennale 2020)
- Date de mise en place du programme : Mai 2013 (autorisation dec 2012)
- **Programme d'ETP: Internet**
 - Orientation des patients (structure porteuse, libéraux, associations), consentement pour tous
 - Diagnostic éducatif (**35 DE en 2023**; 44 en 2022; 39 en 2021; 36 2020);+ **23 EF 2023**
 - Programme: nbre **patients prog complet (35 en 2023** vs 16 2022 (11+5); 19 en 2021; 15 en 2020) **abandons (32 en 2023**; 36 en 2022 (11/17/8), 21 en 2021 (*pas contact>2 ans*)) accompagnants (**41 en 2023**, 23 en 2022, 27 en 2021 vs 21 2020), nbre patt moy/séance: **5,6 en 2023**; 4,85 en 2022; 4,7 en 2021 vs 4,5 2020; et **séance/patient 3,1 en 2023 21 ateliers en 2023** vs 2,9 2022: **20 ateliers en 2022** vs 20 2021, 13 2020; 19 ateliers en 2019, A DISTANCE NON
 - Dossier éducatif et traçabilité
 - Coordination interne (réunions, participants: **22**)/Ext (courrier mt)
 - Autoévaluation annuelle et mise à disposition/site HYPO

Financement FIR

Difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme et attentes

- Absence d'outil « officiel » et absence d'aide de l'institution (APHM) quant à l'organisation d'ateliers en distanciel.

Problème d'accès au programme d'ETP et aux ateliers de certains patients présentant un handicap, âgés ou habitant loin non autonomes, dont la venue est limitée par l'absence de possibilité de délivrance d'un bon de transport.

- Disponibilité moindre des patients experts avec possibilité de participation aux ateliers

3 points d'amélioration :

- Mise en place et diffusion d'un **questionnaire pour l'évaluation de la satisfaction de proches**

Développer certains ateliers en **schéma « mixte » présentiel et distanciel ou distanciel pur** en alternance, si un outil est proposé par l'institution pour l'organisation d'ateliers en distanciel.

- Faire **évoluer l'atelier/application d'E-ETP** (problème de rachat de la start up) vers un autre outil numérique existant.

3 principaux atouts et réussites :

- **Reprise de l'atelier médicoprofessionnel** avec intervention d'une médecin du travail et d'une assistante sociale, avec 3 ateliers réalisés en 2023 (entre 4 et 7 patients par atelier)

- Evolution des outils avec **création d'un outil de support sur la physiologie hypothalamo hypophysaire** pour les intervenants avec un remis aux patients.

- Evaluation par un **questionnaire des connaissances avant et après suivi des ateliers dans l'insuffisance surrenale (traitement par hydrocortisone) et le diabète insipide (traitement par minirin)** depuis 2016.

Synthèse de ces questionnaires et de l'évolution des connaissances des patients via une thèse de médecine, présentée en CO au congrès national d'endocrinologie en octobre 2023 (congrès SFE 2023, Marseille



Retour des référents d'Atelier

Num-nom atelier	Intervenant coordonnateur	Intervenant aidant	Commentaires/association
1- Le vécu de la maladie hypophysaire au quotidien	L. Pellegrini	Dr Albarel/IDE Etic	Grandir
2- Agir sur les complications métaboliques et osseuses des pathos hypophysaires.	Mme Rahabi	Mme Gonin	
3- Déficit hypophysaire et diabète insipide, la vraie vie	Dr Sahakian	IDE ETIC	AFDI
4- Gérer son alimentation et un trouble de la satiété	Mme Gonin	IDE ETIC	
5- Gérer son traitement, connaissances et pratiques	Dr Vermalle	IDE ETIC	Grandir +/-
6- Déficit corticotrope, traitement et situation d'urgence	Dr Albarel	IDE ETIC	
7- Déficit hypophysaire, sexualité et fertilité	Dr Albarel	L. Pellegrini	
8- Symptômes et conséquences des ttmts des pathologies hypophysaires	Dr Vermalle	IDE ETIC L. Pellegrini	Grandir +/-

9- Comment concilier maladie et travail

Dr Bajon

A. Massabo

non

10- e-ETP

Dr Albarel et Haifa Rahabi

non

Atelier 1: 3 at, 2 à 7 patients en 2023 et 3 at 2024 3 à 8 patients

➤ Points forts :

- Très bonne dynamique et circulation de la parole. Bienveillance et soutien mutuel entre patients.
- Outil adapté.
- On s'adapte au nb de patients pour réguler les temps de parole.

➤ Points faibles:

- Lors d'un atelier, 2 patientes avec des problématiques (déficits survenus dans la petite enfance) qui ne concernaient pas les autres patients. Partages favorisés quand homogénéité des pathologies.

➤ Evolution et amélioration:

- Problème de disponibilité pour Mme Chodorge (de l'association GRANDIR) sur ce créneau du vendredi ? **Prévenir à l'avance**
- Demande des patients d'un numéro de tél où appeler lorsqu'ils ont des questions sur leur pathologie.

At 2: 2 en 2023 avec 3 patients et 3 en 2024 3 à 6 patients

➤ Points forts :

- Duo pharmacienne/diététicienne à l'atelier 2, **complémentaire**
- Atelier **structuré** dont le déroulé est **fluide qui répond aux attentes des patients**
- Atelier basé sur art langage permettant de créer une **dynamique** de groupe (images représentant le mieux les complications métaboliques et/ou osseuse que vous avez en rapport avec votre pathologie hypophysaire ou surrénalienne)

➤ Points faibles:

- Groupes hétérogènes avec parfois absence de complication métabolique ou osseuse

➤ Evolution et amélioration:

- Mieux expliquer l'atelier au DE
- Aborder perte musculaire et des solutions à apporter
- Réfléchir sur d'autres outils (activité physique, valise « planète »)

At 3: 1 en 2023 7 patients et 4 en 2024 2 à 9 patients

➤ Points forts :

- Retour positif du bref rappel physiopathologique en début de séance (Insuffisance surrénalienne, cycle du cortisol, déficit en vasopressine)
- Participants et accompagnants plutôt satisfait de l'atelier, qui répond à leurs attentes (rassurance sur l'adaptation des doses, les « fausses croyances », le régime normosodé, etc)
- Interactions grâce aux cartes permettant le partage des expériences

➤ Points faibles:

- Situations sur carte à rajouter, parfois redondantes, parfois à distance des problématiques des participants
- Participant avec DI isolé (peu impliqué dans une grande partie de l'atelier traitant majoritairement d'IS et d'adaptation de l'HC)
- Participant parfois demandeur de consigne « individualisée », peu adapté en atelier de groupe

➤ Evolution et amélioration:

- Améliorer les cartes en complétant les situations possiblement à risque (ou situation « en texte libre »)
- Utilisation des chronogrammes (frises?) pour améliorer la compréhension/visualisation de l'adaptation des doses
- Envisager un atelier DI (mais probablement trop peu de participant)

Atelier 4: ateliers en 2023 4 et 5 patients

4 at 2024 1 à 4 patients

➤ Points forts :

- Format adéquat: 1^{ère} partie théorique et un temps pratique
- Côté ludique des éléments factices et jeu du budget nutritionnel qui permet une prise de conscience
- Intérêt des patients pour les entretiens individuels proposés suite à l'atelier

➤ Points faibles:

- Les patients ont des attentes parfois très différentes (pas sur 2024)
- Perte de temps « dietetique » qui va limiter les consultations externes post atelier

➤ Evolution et amélioration:

- RAS

Atelier 5: : 3 ateliers 2023, 4 à 8 patients et 4 ateliers 2024 4 à 6 patients

➤ **Points forts :**

- Cet atelier fonctionne très bien, atelier riche bonne dynamique de groupe en règle générale.
- Nouvel outil en préparation pour 2023, début utilisation 2024
- Noms dans la programmation axigate permet d'adapter l'atelier aux traitements du groupe
- Adaptabilité de l'atelier en fonction du nombre de patients

➤ **Points faibles:**

- Nombre variable patient, parfois long s'il faut aborder tous les traitements
- Moins adapté quand les patients ne prennent qu'un seul traitement (par ex hydrocortisone)
- Nécessité de s'approprier le nouvel outil

➤ **Evolution et amélioration:**

- Outil de la silhouette patient sur le poster: en cours d'appropriation par les intervenants
- Evolution vers e-ETP: objectif 2025

Atelier 6: 4 at en 2023, 4 à 7 patients et 4 at 2024 2 à 8 patients

➤ **Points forts :**

- Rappel objectifs début séance et Synthèse en fin de séance au tableau écrite et timing ECRIT
- Synthèse et tour de table finaux
- Scénaris variés et enrichi par la participation de l'IDE
- Début plus à l'heure grâce à la convocation ¼ heure avant

➤ **Points faibles:**

- Nombre de participants fluctuant et gestion Timing (même si noté)

➤ **Evolution et amélioration:**

- Nouveau support (ec evaluation et mise en page) pour les situations types et l'adaptation
- Peut être situation urgence à l'atelier 3?

Atelier 7: 1 en 2024: 4 patients, PAS EN 2023

➤ Points forts:

- Diversité des sujets, sexualité bien développée avec 2 temps (sexualité en 1^{er})
- Echanges et interactions
- Tour de table final avec synthèse

➤ Points faibles:

- Nombre fluctuant et imprévisible de patients, finalement 1 seul homme, annulations de dernière minute...

➤ Evolution et amélioration:

- Remis en fin d'atelier?
- Réaliser le diaporama médical uniquement si temps et besoin

Atelier 8: M. 2 ateliers 2023, 6 et 7 patients, 1 atelier 9 patients 2024?

➤ Points forts :

- Atelier mixte médico-psycho avec une partie de parole, plus libre, participation d'I. Pellegrini depuis 2018 et IDE en 2022 rendant l'atelier plus dynamique
- Modification de l'atelier selon les groupes afin que celui-ci soit le plus adapté possible (plusieurs temps dans l'atelier, adaptables aux groupes)

➤ Points faibles:

- Besoin d'avoir réalisé plusieurs ateliers avant celui-ci
- Besoin d'avoir pris plusieurs traitements dans sa pathologie pour qu'il y ait un sens (que hydrocortisone un peu limite: si que ce trt redondance avec les autres ateliers ++)
- Attention au nombre de patients, complexe quand groupe trop important

➤ Evolution et amélioration:

- Vérifier que d'autres ateliers ont été réalisés avant de proposer celui-ci (préciser DE?) et si possible le proposer quand plusieurs types de TRT

Atelier 9: reprise 2023 avec 3 ateliers 4 à 7 patients et 2024 1 atelier? 7 patients

➤ Points forts:

- *Diversité des sujets, questions nombreuses, dynamisme*
- *Présence assistante sociale++,*
- *remise de documents (mdph notamment)*

➤ Points faibles:

- *Beaucoup de patients, dense, pas facile de répondre à toutes les questions*
- *Privilégier les exemples concrets, identifier les interlocuteurs*

➤ Evolution et amélioration:

- *Jeu de plateau*
- *Documents complémentaires*
- *Discuter de la faisabilité à distance,*
- *Problème de départ de mme MANSET, à reprévoir dès qu'une AS sera attachée définitivement au pole ENDO*

Atelier 10: H. Rahabi et F. Albarel

2 ateliers 2022, 1 et 4 patients STOP DEPUIS

➤ Points forts :

- Utilisation du MOOC Cochin sur L'IS pendant la pec individuelle
- Evaluation de l'application par les patients
- Feuille des traitements simplifie le remplissage et installation application ensemble et prise de photos des traitements et fiche urgence;

➤ Points faibles:

- Nombre minimal et maximal de patients à fixer, mais imprévisible et fluctuant
- Prise en charge individuelle nécessaire pour l'installation de l'application

➤ Evolution et amélioration:

- Incertitude quant à l'évolution de l'application, à priori start up rachetée et pas de possibilité de conservation de l'outil

EVALUATION 4^{ale}

- **Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir au programme et à sa mise en œuvre**
- **Optimiser la présence** des patients aux ateliers (sms) et leur **recrutement**, notamment au sein du service d'endocrinologie (via les internes)
- **Poursuite de l'évolution des outils** (atelier 5 poster/puzzle organes, photolangages..fiche adaptation de l'hydrocortisone, outil numérique e-ETP à revoir, photolangage...)
- **Poursuite de la tenue de l'atelier 9** medicoprofessionnel)avec développement de documents d'information remis - .
- **Evolution de l'atelier 5** sur le traitement (implication de la pharmacienne de l'APHM?, nouvel outil...)
- **Déléguer la coordination administrative** à une secrétaire dédiée (convocation des patients aux ateliers, rappels, contact patient et convocation pour le DE ou entretien final, envoi des documents.....)
- **Formation des derniers intervenants** non formés
- **Partage de la coordination** du programme avec HR (formation de coordinateur ok)
- **Mise en place d'un e-programme-** Adapter l'application d'e- d'ETP (AAP maladie rare)à un **nouveau support** (en cours de discussion) et organisation mise en place **d'ateliers en visioconférence** schéma distanciel ou mixte afin de faciliter la participation des patients avec handicap, dans l'impossibilité de se déplacer ou habitant trop loin pour assister aux ateliers (toujours en attente d'un outil « institutionnel » APHM pour ce type d'utilisation).
- **Mise en place d'un questionnaire** pour l'évaluation de la satisfaction et des besoins des **proches/accompagnants**.
- Développement d'un **atelier « transition enfant-adulte »** en collaboration avec le service de pédiatrie, qui se déroulerait dans un lieu spécifique à la transition (APPART, espace transition, hôpital Timone).
- **Présentation des « résultats »** (en terme de satisfaction, « d'efficacité», de bénéfice pour les patients...) lors des congrès d'endocrinologie (CO congrès de la SFE 2023 sur la thèse rapportant les résultats du « questionnaire hydrocortisone ») et publication dans des revues internationales de ces résultats encourageants



Améliorations

Améliorations et māj

- ◆ Rappel de la répartition des *intervenants associations* en fonction des ateliers: Mme Laurent a arrêté les ateliers, Mme Chodorge a assisté à l'atelier 5 fin 2024
- ◆ *Mise à jour des cartes photoexpression réfléchir à cartes « blanches » situations atelier 3 et 8 (ttmts IS)?*
- ◆ Développer les **pec individualisées (post atelier 1, 2, 4 et 8) mais pb dieteticiennes consults**
- ◆ **Convocations 6 semaines et rappel 15 jours avant MAIS** attention à confirmer avec intervenants en amont (horaires et rappel) et **rappel SMS ok**
- ◆ *Vérifier la mise à jour ETP sur le site HYPO*
- ◆ Groupes de paroles post ETP : *CAFE HYPO, Mme Chodorge le ferait courant 2025, réfléchit à un lieu pas trop loin de la Conception*

Améliorations et māj

◆ IDEES ateliers supplémentaires/complémentaires:

- ◆ Basse vision
- ◆ Expliquer sa maladie à autrui
- ◆ **Atelier spécifique DI post atelier 3**
- ◆ Atelier art therapie
- ◆ **Atelier transition** enfant/adulte à l'appart
- ◆ **E-ETP+++ formation PF EA, atelier 5 ET 2-3-4 à voir et 6 mixte**

◆ Outils complémentaires:

- ◆ Puzzle hypophyse?
- ◆ Outils education IS/IC (fiches, remis, poster) et utilisation frise avec cachets hydro
- ◆ FINANCEMENT?? Attention logo...



En cas de vomissement

- Je prends 30 mg d'hydrocortisone **QUELLE QUE SOIT L'HEURE**
- **Si répétés, je fais l'injection s/cut d'hydrocortisone (50 à 100 mg) et je prévient mon médecin**
- Puis je reprends de l'hydrocortisone en comprimés en doublant ou triplant la dose habituelle (en 3 fois par jour au moins) et Quand ça va mieux, je reprends mon traitement habituel



Intervention chirurgicale/accouchement

Prévenir l'anesthésiste **AVANT** (lui montrer la carte d'insuffisance surrénale)

- Je prends 2 à 3 Cps hydrocortisone **AVANT** avec l'accord de l'anesthésiste et si l'intervention dure moins de 4 heures Sinon l'anesthésiste prévoira une injection ou perfusion d'hydrocortisone avant et/ ou pendant l'intervention

APRES l'intervention, doubler la dose d'hydrocortisone en au moins 3 prises par jour

L'anesthésiste **PEUT SE METTRE EN CONTACT AVEC L'ENDOCRINOLOGUE REFERENT**

Centre de Référence des Maladies de l'Hypophyse HYPO

Hôpital de la Conception, 147 bvd Baïlle, Marseille Cedex 05
Tel : 04 91 38 36 49/29 88 Mail : hypo@ap-hm.fr Site internet : <http://www.ap-hm.fr/defhy>

Centre de Référence des Maladies de l'Hypophyse HYPO

Hôpital de la Conception, 147 bvd Baïlle, Marseille Cedex 05
Tel : 04 91 38 36 49/29 88 Mail : hypo@ap-hm.fr Site internet : <http://www.ap-hm.fr/defhy>

Comment et quand adapter mon hydrocortisone?



L'hydrocortisone:
traitement substitutif
(remplace le cortisol)



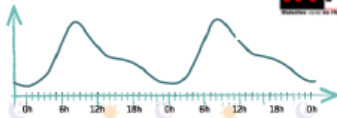
La cortisone
traitement avec un rôle anti
inflammatoire
(prednisone/prednisolone...)

MON TRAITEMENT par Hydrocortisone

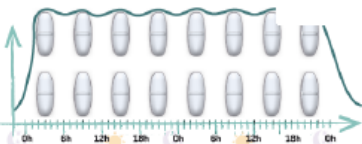
..... Matin Midi Après midi Soir
AUTRE:

Endocrinologie:
04 91 38 29 88

LE CORTISOL



Le cortisol, une journée « normale »



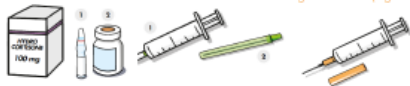
Le cortisol, le traitement une journée « MALADE »

LE KIT D'URGENCE HYDROCORTISONE



Pour injection sous cutanée

- 1 - Hydrocortisone 100 mg Solvant H1 et poudre H
- 2 - Reconstitution L'ingrès 2 ml H1 / Jauge H1 H
- 3 - Injection (guse serle 1ml /aiguille s/cut)



Adaptation de l'hydrocortisone



En cas de Mal de tête, mal de Ventre, mal aux uents, fracture...Et si j'ai de la fièvre

- > Je prends 10 à 20 mg d'hydrocortisone au moment de l'apparition du symptôme

-Si cela se prolonge, je double ou je triple mon traitement habituel en le prenant au moins en 3 fois par jour
Quand ça va mieux, je reprends mon traitement habituel



En cas Stress (travail, carambolage, décès proche, cambriolage) ou événement « heureux » (mariage...)

- > Je prends 10 à 20 mg d'hydrocortisone au moment de l'apparition du stress ou juste avant

-Si cela se prolonge, je double ou je triple mon traitement habituel en le prenant au moins en 3 fois par jour
Quand ça va mieux, je reprends mon traitement habituel



En cas de sport intense ou prolongé, chaleur ou froid

- > Je prends 10 à 20 mg d'hydrocortisone avant l'effort et je bois de l'eau

-Si cela se prolonge, je double ou je triple mon traitement habituel en le prenant au moins en 3 fois par jour
A l'arrêt, je reprends mon traitement habituel

Centre de Référence des Maladies Rares de l'Hypophyse

Comment adapter mon hydrocortisone?

Endocrinologie:
04 91 38 29 88

MON TRAITEMENT par Hydrocortisone

..... Matin Midi Après midi Soir
AUTRE Prise:

Adaptation de l'hydrocortisone



Mal de tête Mal de Ventre Fièvre

Je prends Cps hydrocortisone en plus
Si prolongée: ...Ma MiAM S N



Mal de dents Fracture

J'ai mal, je prends Cps hydrocortisone en plus
Si prolongée: ...Ma MiAM S N



Stress au travail

Je prends Cps hydrocortisone avant
Si prolongé: ...Ma MiAM S N



Carambolage Cambriolage Décès d'un proche

Je prends Cps hydrocortisone en plus
Stress prolongé: ...Ma MiAM S N



Grosses chaleurs

Je prends Cps hydrocortisone en plus et je bois
Si prolongé: ...Ma MiAM S N



Événement heureux (mariage, repas...)

Je prends Cps hydrocortisone avant
Si prolongée: ...Ma MiAM S N



Vélo/VTT/fitness... Randonnée ski

Je prends Cps hydrocortisone avant
Si prolongé: ...Ma MiAM S N



Décalage horaire

Je prends Cps hydrocortisone avant voyage
Si prolongé: ...Ma MiAM S N



Vomissements

Je prends Cps hydrocortisone
Si répétés, je fais l'injection s/cut d'hydrocortisone
(50 voire 100 mg)



Intervention chirurgicale accouchement...

Je prends Cps hydrocortisone **AVANT**
ou on prévoit une injection d'hydrocortisone..... mg IV/6 heures
ou une perfusion d'hydrocortisone IVmg/24h
ACCORD ANESTHESISTE, si besoin contact ENDOCRINOLOGUE

Centre de Référence des Maladies de l'Hypophyse HYPO
Hôpital de la Conception, 147 bvd Baïlle, Marseille Cedex 05

Tel : 04 91 38 36 49/29 88 Mail : hypo@ap-hm.fr Site internet : <http://www.ap-hm.fr/defhy>

Améliorations et m à j

- ◆ **EVALUATION/Questionnaires:**
 - ◆ Proches (questionnaire AF)
 - ◆ Questionnaire à mettre en place sur l'intérêt d'un e-programme via filière formation patient MR et professionnels
 - ◆ Questionnaires hydro et DI, voire l'avancée des articles EC (LB)
- ◆ **FORMATIONS**
 - ◆ Intervenants à compléter (NS)
 - ◆ Voire pour autres patients experts? Possibilité avec la filière FIRENDO

Améliorations supplémentaires proposées 2024

- ◆ **Notion de maximum de patients par atelier (SB)**
 - ◆ Atelier 1, 3, 5, 6, 8 et 9 à confirmer: Maximum 10 personnes dont accompagnants
 - ◆ Atelier 2 et 4: Maximum 6 patients + 4 accompagnants
 - ◆ Atelier 7 Maximum 8 personnes dont accompagnants
- ◆ **Evolution des ateliers et outils**
 - ◆ Ajouter plaquette hypo dans le livret éducatif pour le patient (DE)
 - ◆ Atelier 2, réflexion en cours pour un remis spécifique et MEP volet AP
 - ◆ Utiliser frise pour atelier 3 (donc avoir des cachets d'hydrocortisone à disposition, au moins 2 boîtes) et discuter situation urgence dans le 6 voire le 3. Récupérer également des fiches blanches plastifiées pour ajouter des situations (NT) et aimants
 - ◆ Voir comment identifier les DI isolés ou non pour proposer l'atelier 3DI
 - ◆ Proposer atelier 8 (LT) en renforcement et ajouter une phrase dans le mail pour patients déjà inscrits qu'il ne faut pas s'inscrire si 1^{er} atelier
 - ◆ Atelier 9, voir pour un remis aux patients
 - ◆ Atelier arthérapie à proposer en renforcement, voir avec Lara pour modalités (mail pour patients ayant réalisé l'EF)
 - ◆ Atelier transition: 1 par an probablement, voir pour journée ou ½ journée et rotation IDE et médecins ped et adultes

Conclusions

- **E-ETP +++++**
- **Implication des proches avec questionnaires adaptés à valider et diffuser**
- **Atelier spécifique et programme transition « mixte » enfant- adulte: APART avec pédiatrie sur une journée ou 1/2 journée avec différents intervenants**
- **OUTILS à développer: remis atelier médiocosocial; fiches médicaments pour atelier 5 et atelier 3 « blanches »; utilisation des frises d'adaptation hydrocortisone lors de l'atelier 3 avec cps hydro; fiche « adaptation » hydro type à remplir avec le patient lors des ateliers?**
- **Réfléchir à l'organisation annuelle d'un atelier « variante du 3 » ciblé sur les patients avec DI;**
- **Café HYPO à organiser à nouveau, peut être mme Chodorge cette année?**
- **Optimisation de la coordination (convocations, rappels, dates, réponse patients)**