

Centre de Référence

HYPO

Maladies rares de l'hypophyse



Evaluation à 13 ans de la mise en place du programme d'ETP DEFHYEDU

COMPTE RENDU

Jeudi 18 décembre 2024 11h00

Centre de Référence
DEFHY
Maladies Hypophysaires
rare



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
- Rapport activité 2024
- 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/Cecilia. Piazzola	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

**Remplacement en
2025 de N. Sahakian
par C. Piazzola**

**Voir avec F. Bajon et
A. Massabo si
intéressées**

Rapport ARS 2024

- 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: **61 DE 2024**, vs *35 DE en 2023*; 44 en 2022;+ **15 EF 2024** vs *23 2023*
 - Programme: nbre **patients prog complet: 23 en 2024** vs 35 en 2023, 16 2022; 19 en 2021; 15 en 2020) **abandons: 40 en 2024** vs 32 en 2023; 36 en 2022
 - **Accompagnants: 34 en 2024** vs *41 en 2023, 23 en 2022, 27 en 2021 vs 21 2020*),
 - Nbre patt moy/séance: **4,6 en 2024** vs *5,6 en 2023*; 4,85 en 2022; 4,7 en 2021 vs 4,5 2020; et séance/patient **3 pour 25 ateliers en 2024**; *3,1 pour 21 ateliers en 2023*, A DISTANCE NON
 - Dossier éducatif et traçabilité
 - Coordination interne (réunions, participants: **26**)/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.**
- Problème de **disponibilité d'un patient expert** qui du coup participe moins aux ateliers

3 points d'amélioration :

- **Formation de l'équipe à l'e-ETP** en vue de la mise en place d'ateliers
- Création d'un **atelier « transition » enfant-adulte** en collaboration avec la pédiatrie
- Recherche d'un **budget pour une affiche en complément des nouveaux remis** de l'atelier 6 (adaptation du traitement par hydrocortisone)

3 principaux atouts et réussites :

- **Evolution de l'atelier 3** avec utilisation de frises d'adaptation de traitement
- Evolution des outils avec création d'un **remis pour les patients traités par hydrocortisone.**
- Amélioration de l'organisation des ateliers grâce à un **planning prévisionnel** à l'année remis à la secrétaire qui informe les patients 6 semaines à l'avance et envoie un rappel 2 semaines avant, en limitant le nombre de participant selon les indications des intervenants.



Retour des référents d'Atelier
26 ateliers en 2025

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- Arthérapie

L. Louis et I. Pellegrini

Atelier 1: 3 at, 4 à 5 patients en 2025 et présence de Mme Chodorge 2x)

➤ 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, 1 patiente encore assez proche de de son diagnostic, et très envahie

➤ Evolution et amélioration:

- Problème de disponibilité pour Mme Chodorge (de l'association GRANDIR) sur ce créneau du vendredi ?
- Ne pas proposer l'ETP trop tôt dans le parcours de soins.

At 2: 3 en 2025 avec 4 à 8 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 intégrant l'art langage permettant de créer une **dynamique** de groupe (2 ateliers/3)
- Introduction de nouveaux outils (freins, ressources) sur l'activité physique de la valise « planète » permettant **l'échange d'astuces** entre patients (1 atelier/3)
- **Réduction du temps** du rappel physiopathologique avec la **reprise du méta-plan**

➤ Points faibles:

- Groupes hétérogènes avec parfois absence de complication métabolique ou osseuse

➤ Evolution et amélioration:

- Diffuser et orienter les patients vers les maisons sport santé (docs?)
- Réfléchir au maintien d'un temps art langage et/ou à quel moment le placer

At 3: 4 en 2025 6 à 11 patients

➤ Points forts :

- Retour positif du bref rappel physiopathologique en début de séance (Insuffisance surrénalienne, cycle du cortisol, déficit en vasopressine)
- Bonne participation, échange ++, participants plutôt satisfait en fin d'atelier (réponse à leurs attentes, rassurance sur l'adaptation des doses, les « fausses croyances », le régime normosodé, etc). Thèmes abordés assez variés, adaptés à chaque groupe.

➤ Points faibles:

- Participant avec DI isolé (peu impliqué dans une grande partie de l'atelier traitant majoritairement d'IS et d'adaptation de l'HC), surtout quand nombreux!
- Utilisation limitée des chronogrammes individuels (peu visible, pas trop exploitable)
- 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 plus grand au tableau ?pour améliorer la compréhension/visualisation de l'adaptation des doses
- Poster de situations
- Envisager un atelier DI, à créer (3-4 participant avec DI isolé cette année; pourquoi pas un atelier annuel ?)

Atelier 4: 4 ateliers en 2025 3 à 5 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:

- Perte de temps « dietetique » qui va limiter les consultations externes post atelier

➤ Evolution et amélioration:

- RAS

Atelier 5: 4 ateliers 2025, 3 à 7 patients

➤ **Points forts :**

- Cet atelier fonctionne très bien, atelier riche bonne dynamique de groupe en règle générale.
- Nouvel outil 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) et donc redondance avec d'autres ateliers

➤ **Evolution et amélioration:**

- Evolution vers e-ETP: proposer sessions de travail entre les animateurs pour finalisation atelier

Atelier 6: 4

Fiche d'évaluation des compétences techniques

Geste réalisé en présence d'une IDE qui réalise l'évaluation :

Date : Atelier 6

patient :

Indication :

AUTOEVALUATION :

Je suis capable de réaliser mon injection d'hydrocortisone en sous-cutané seul :

O incapable à 10 : TOUT A FAIT CAPABLE

AVANT ATELIER : /10

APRES ATELIER : /10

Items	😊	😊😊	😊😊😊	😊😊😊😊	😊😊😊😊😊	Commentaires
Connaissances théoriques sur le produit						
Modalités de conservation du produit						
Manipulation et hygiène (lavage des mains, respect de la stérilité...)						
Reconstitution						
Remplissage de la seringue ou pompe						
Pose de la pompe ou modalité d'injection du produit						

tableau écrite et la participation de

noté)

?

➤ Points forts :

- Rappel objectif timing ECRIT
- Synthèse et tableau l'IDE; Autoévaluation
- Début plus à l'aise

➤ Points faibles:

- Nombre de participants
- Parfois patient

➤ Evolution et amélioration:

- Peut être situer
- Faire l'éducation
- Refaire la fiche

Atelier 7: 1 en 2024: PAS EN 2025

➤ *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: 1 atelier 2025 7 patients

➤ 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)
- Stabilité des intervenants depuis plusieurs années permet une plus grande fluidité

➤ Points faibles:

- Besoin d'avoir réalisé plusieurs ateliers avant celui-ci au risque de « traumatiser » des patients naifs de toute information
- 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 ++)
ex dernier atelier, que hydrocortisone...
- Attention au nombre de patients, complexe quand groupe trop important

➤ Evolution et amélioration:

- A proposer en renforcement ou pour patients déjà très informés et si possible le proposer quand plusieurs types de TRT

Atelier 9: 3 ateliers 3 à 5 patients et 2025

➤ **Points forts:**

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

➤ **Points faibles:**

- Diversité des situations par rapport à l'emploi, nécessité de maîtriser les spécificités des secteurs (privé, public)

➤ **Evolution et amélioration:**

- Jeu de plateau
- Documents complémentaires

Atelier 10: H. Rahabi et F. Albarel

STOP

➤ **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

Ateliers d'arthérapie: 2 sessions de 2 ateliers en 2025 depuis septembre (3 à 7 patients)

L. Louis et I. Pellegrini

➤ Points forts :

- Favoriser une expression singulière autre que par les mots
- Ouvrir à la créativité comme ressource
- Aborde d'autres sujets que les sujets médicaux
- Relâche mentale et dans le corps
- Très complémentaire de l'atelier « Vécu de la maladie »

➤ Points faibles:

- Outil puissant qui risque de déstabiliser les patients dans leur équilibre psychique, à nous d'y être très attentives.

➤ Evolution et amélioration:

- Attention à ne pas faire double emploi de l'atelier « Vécu maladie » pour cela s'appuyer sur leur création.
- Ajouter une 3^e séance
- Etre au minimum 3 ou 4 patients



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 1 en 2025**
- ◆ **Mise à jour des cartes photoexpression réfléchir à cartes « blanches » situations atelier 3 et 8 (ttmts IS)? Et mise à jour outils atelier 3 (C. Piazzola)**
- ◆ Développer les **pec individualisées (post atelier 1, 2, 4 et 8 voire Arthérapie)** mais pb dieteticiennes consults
- ◆ **Convocations 6 semaines et rappel 15 jours avant MAIS attention à confirmer avec intervenants en amont (horaires et rappel) pour max et rappel SMS ok**
- ◆ **Mise à jour ETP sur le site HYPO annuelle**
- ◆ **Groupes de paroles post ETP (à discuter avec GRANDIR, proposé par Mme Chodorge)**

Améliorations et màj

- ◆ **IDEES ateliers supplémentaires/complémentaires:**
 - ◆ Basse vision
 - ◆ Expliquer sa maladie à autrui
 - ◆ **Atelier spécifique DI post atelier 3**
 - ◆ Atelier art therapie en cours organisation
 - ◆ **Atelier transition enfant/adulte à l'appart: BUDGET FIRENDO!**
 - ◆ **E-ETP+++ formation réalisée (MV, HR et FA), questionnaire à envoyer aux patients ayant fait l'EF et à organiser**
- ◆ **Outils complémentaires:**
 - ◆ Puzzle hypophyse?
 - ◆ Outils education IS/IC (fiches, remis, poster) et utilisation frise avec cachets hydro: FINANCEMENT ok (don novo) et affiche (recordati, Attention logo...)

Adaptation de l'hydrocortisone

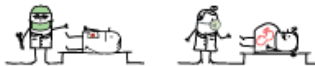


En cas de vomissement

Je prends 30 mg d'hydrocortisone QUELLE QUE SOIT L'HEURE

Si répétés, je fais l'injection s/cut d'hydrocortisone (50 à 200 mg) et je prévient mon médecin

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 prendra une injection ou perfusion d'hydrocortisone avant et/ ou pendant l'intervention

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

L'anesthésiste PEUT SE METTRE EN CONTACT AVEC L'ENDOCRINOLOGUE RÉFÉRENT

Centre de Référence
des Maladies Rares
de l'hypophyse
HYPO

Hôpital de la Conception,
147, boulevard Bailly Marseille Cedex 05
Tél. : 04.91.38.36.49 / 29.88
Contact : hypo@ap-hm.fr

<https://fr.ap-hm.fr/site/hypo>

HYPO
CENTRE DE RÉFÉRENCE DES
MALADIES RARES DE L'HYPHYPHYSÉ

Hôpitaux
Universitaires
de Marseille
ap-hm

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

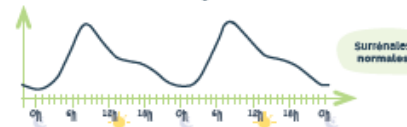
Autre :

Service d'endocrinologie
Marseille
04.91.38.36.49 / 29.88

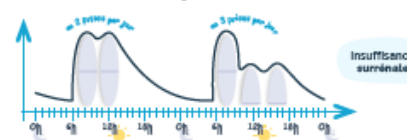
<https://fr.ap-hm.fr/site/hypo>
Contact : hypo@ap-hm.fr

Le Cortisol dans le sang

Le cortisol, une journée « normale »



Le cortisol, une journée avec le traitement



Le kit d'urgence hydrocortisone pour injection sous cutanée



1

Hydrocortisone 100 mg
Solvant et poudre



2

Reconstitution
1 ampoule 2 ml / 1 ampoule 10 ml



3

Injection
1 ampoule sterile 2 ml
avec aiguille s/cut



Adaptation de l'hydrocortisone



En cas de mal de tête, mal de ventre, mal aux dents, fracture... Et si j'ai de la fièvre

Je prends 30 à 60 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 de stress (travail, carambolage, décès proche, cambriolage) ou d'événement « heureux » (mariage...)

Je prends 30 à 60 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 30 à 60 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



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



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



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

Stress au travail



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

Carambolage Cambriolage Décès d'un proche



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

Grosses chaleurs



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

Événement heureux (mariage, repas...)



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

Vélo/VTT/fitness... Randonnée ski



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

Décalage horaire



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

Vomissements



Je prends Cps hydrocortisone AVANT
ou on prévoit une injection d'hydrocortisone..... mg IV/6 heures
ou une perfusion d'hydrocortisone IVmg/24h

Intervention chirurgicale
accouchement...

ACCORD ANESTHESISTE, si besoin contact ENDOCRINOLOGUE



Centre de Référence des Maladies de l'hypophyse HYPO

Hôpital de la Conception, 147 bd Baille, 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 māj

- ◆ **EVALUATION/Questionnaires:**
 - ◆ Proches (questionnaire AF)
 - ◆ Questionnaire AF pour évaluation intérêt e-ETP
 - ◆ Questionnaires hydro et DI, voire l'avancée des articles EC (LB)
- ◆ **FORMATIONS**
 - ◆ Intervenants à compléter (CP, FB, AM?)
 - ◆ Voire pour autres patients experts? Possibilité avec la filière FIREENDO

Améliorations supplémentaires proposées

◆ Notion de maximum de patients par atelier (SB): A valider et dates à transmettre 2026

- ◆ 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 aux urgences dans le 6 +/- le 3. Récupérer également des fiches blanches plastifiées pour ajouter des situations et aimants
- ◆ Voir comment identifier les DI isolés ou non pour proposer l'atelier 3 spé DI
- ◆ 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
- ◆ Atelier transition: budget FIREENDO, EA lettre confirmation pour date début

AUTRES IDEES??

Conclusions

- **E-ETP (questionnaire simple) et atelier TRANSITION à mettre en place**
- **Implication des proches avec questionnaires adaptés à valider et diffuser**
- **Arthérapie à développer (question des BDT)**
- **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 avec poster à finaliser**
- **Mep atelier « variante du 3 » ciblé sur les patients avec DI;**
- **Café HYPO à organiser à nouveau, peut être mme Chodorge cette année?**
- **Mise à jour des dates et nombre atelier et patient max/atelier en fonction des intervenants**