

# Groupe de travail #3

## Education thérapeutique du patient



## ➔ PRÉSENTATION DU GROUPE DE TRAVAIL

### • MISE EN PLACE

Le groupe de travail s'est formé lors de la 1<sup>ère</sup> réunion annuelle d'ORKiD en novembre 2015 et s'est réunis lors de cette 2<sup>ème</sup> réunion du 19 janvier 2017.



### • COMPOSITION

**Responsables :** Emma Allain Launay (néphrologue pédiatre, Nantes) et Aude Servais (néphrologue adulte, Paris)

**Membres du groupe :**

- **Néphrologues pédiatres :** Annie Lahoche (Lille), Alima Mboussie (Béziers), Nathalie Gouge Biebuyck (Paris)
- **Néphrologues adultes :** Tara Fotclossou (Tchad)
- **Association de patients:** Najya Bebreddine (APMF), Catherine Jagu (AIRG), Laurent Michel (AIRG), Marie-Annick Vallegeas (Fondation Centaure)
- **Puéricultrices:** Gwenola Billy (Nantes), Florence Lucats (Bordeaux), Sophie Berçot (Besançon)
- **Infirmière ETP :** Claire Boisseux (Paris)

## → PROBLEMATIQUE

**Maladies rénales rares** = maladies chroniques dont la prise en charge thérapeutique est basée sur l'adhésion des patients au traitement et sa surveillance.

L'adhésion est améliorée par la mise en place dans les différents centres de programmes d'éducation thérapeutique.

Ces programmes, labélisés ou non, font partie intégrante du traitement de ces pathologies.

**L'état des lieux** a permis de mettre en évidence l'investissement des équipes des centres de la filière dans l'ETP.

**L'objectif** est de permettre la **connaissance détaillée puis la diffusion des programmes d'éducation thérapeutique** qui ont été recensés.

Ce travail est mené en lien avec l'Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique (APNP).



## ➔ OBJECTIFS

### Objectifs qualitatifs

- Recenser les différents programmes d'éducation thérapeutique existants
- Déterminer les programmes les plus « exportables »



### Objectifs quantitatifs

- Créer une mallette d'outils transposables très pratiquement utilisables
- Mettre en ligne ces outils sur une plateforme d'échanges et de services



# Groupe de travail #3 : Education Thérapeutique du Patient

## ACTIONS REALISEES

### Mise en place de la plateforme ETP pour la pédiatrie

ORKiD ORPHAN KIDNEY DISEASES APNFB

ACCUEIL **ACCÈS ETP PÉDIATRIE** CONTACT RETOUR FILIEREORKID

Liste programmes ETP  
Accès aux fiches outil  
Accès aux autres documents ETP

Bienvenue sur la plateforme dédiée à l'Éducation Thérapeutique du Patient  
Des pratiques et des expériences pour améliorer la prise en charge des patients

Diffuser Partager Echanger Développer

**L'Éducation Thérapeutique du Patient**  
Selon la définition du rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé publié en 1990, l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille a vise à aider les patients à acquiescer ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

**Pourquoi cette plateforme ?**  
Il s'agit d'une plateforme de partage mise en place grâce à la collaboration entre des membres de l'Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique (APNPF) et la Filière de santé des maladies rares ORKiD (néphrologues et néphropédiatres). L'objectif est de partager et d'échanger les bonnes pratiques d'Éducation Thérapeutique existantes, de les développer et de les diffuser afin d'en permettre l'utilisation par le plus grand nombre.

**Quelles informations y trouvez-vous ?**

- Les programmes ETP existants dans les différents centres, avec les coordonnées des référents locaux.
- Des documents pour l'aide à la réalisation pratique de vos programmes : outils de séances, mais

ORKiD ORPHAN KIDNEY DISEASES APNFB

ACCUEIL **ACCÈS ETP PÉDIATRIE** CONTACT RETOUR FILIEREORKID

Ville --Recherche par ville--  
Rayon 200 km

Trouver Centre

Plan Satellite

CHU Bordeaux  
Place Amélie Roba-Léon  
Bordeaux, 33000

Programme ETP: Éducation thérapeutique de l'enfant présentant une pathologie rénale chronique  
Coordonnateur : Dr Astrid Godron et Florence Lucats Référent : Florence Lucats pédiatre

Vous souhaitez en savoir plus sur un programme d'ETP ?  
Vous pouvez contacter le centre qui l'a mis en place pour bénéficier de son retour d'expérience ou pour faire part de votre avis.

**Demander l'ajout d'un programme ETP**

Le programme d'ETP que vous avez mis en place n'apparaît pas sur la carte ?  
N'hésitez pas à nous envoyer le centre concerné, son intitulé et sa date de sa mise en place pour que nous l'ajoutions.

Soumettre

HCL Lyon 213.2 km 5 Place d'Arsonval Lyon, 69437

Fiche détaillée itinéraire  
Fiche détaillée itinéraire  
Fiche détaillée itinéraire  
Fiche détaillée itinéraire  
Fiche détaillée itinéraire

## ➔ ACTIONS EN COURS ET A REALISER

### ➔ Plateforme ETP adulte

- Recensement des programmes ETP existants en cours
- Contact avec les référents des programmes

### Questions :

- Comment être exhaustif ? La greffe rénale et la dialyse chez l'adulte ne sont pas des maladies rares
- Faut-il se focaliser sur certaines maladies ? Aide des associations ? Contacts avec le réseau REINIF (rein ile de France)?
- Pour le recensement, faut-il passer par les UTET (Unités Transversales d'Education Thérapeutique ) présentes dans les CHU ?

### ➔ Rôle du patient expert

- Aide dans le lancement de certains programmes pédiatrique/adulte : envisager un recensement des patients experts et les faire apparaître sur la plateforme

➔ **Evaluation des besoins en ETP des équipes de néphrologie :** questionnaires néphro adultes / pédiatres à réaliser et envoyer dans l'année

## ➔ ACTIONS EN COURS ET A REALISER

➔ **Valoriser l'ETP** dans les congrès (notamment adultes : SFNDT etc ... )

### ➔ **Pour la pédiatrie**

- Plateforme bientôt fonctionnelle
  - Diffuser l'information
  - Transmettre les codes d'identification
  - Faire vivre la plateforme
  - Motiver les équipe à publier outils et partager leur expérience etc ...

## **Prochaine étape**

Fin février/début mars :

Réunion téléphonique du groupe pour évaluer les envies et les besoins de chaque équipe.