Paris, 21 juin 2019

1ère Journée ETP inter-filières de santé maladies rares

ETP: un défi pour les maladies rares

Fabienne PELE – Jean-Philippe PLANÇON

SINDEFI SEP

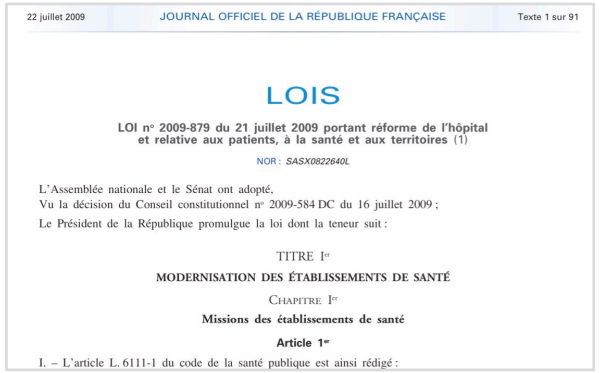
AFNP
ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

Développer l'ETP, est le moyen le plus évident aujourd'hui pour que s'opère enfin la mutation de notre système de santé dans le sens de la transition épidémiologique trop longtemps retardée vers une prise en charge prioritaire et adaptée des maladies chroniques.

Rapport adopté le 10 décembre 2013

Loi Hôpital, patients, santé et territoire « Loi HPST »

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital
et relative aux patients, à la santé et aux territoires



22 juillet 2009 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 1 sur 91

LOIS

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1)

NOR : SASX0822640L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Vu la décision du Conseil constitutionnel n° 2009-584 DC du 16 juillet 2009 ;
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE Ier

MODERNISATION DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

CHAPITRE Ier

Missions des établissements de santé

Article 1er

I. – L'article L. 6111-1 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

Art.84 « L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »

LE RÉSEAU DE SANTÉ SINDEFI SEP et autres pathologies neurologiques inflammatoires

Réseau d'appui à la coordination des parcours de santé pour l'ensemble des professionnels, notamment médecins traitants et neurologues.

Expertise, évaluation globale, préconisations, soutien, accompagnement, orientations Informations…

Aide au développement de protocoles

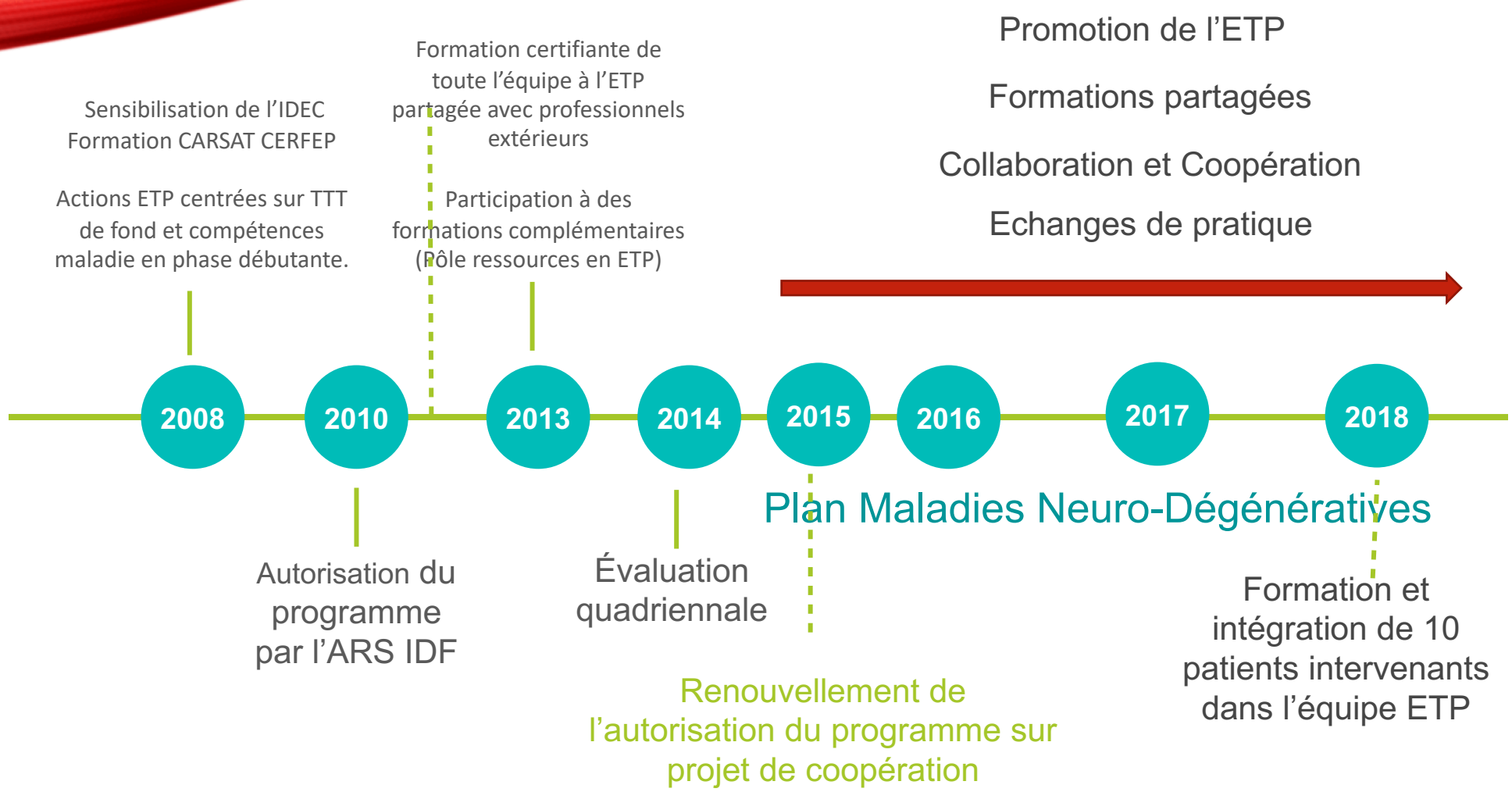
Coordination de soins à domicile (ex. IgIV à domicile)

Formation ou sensibilisation à la prise en charge

Soutien des aidants

Programme d'ETP autorisé et financé : file active 2018 150 patients en groupes + séances Individuelles. Soutien au développement d'autres programmes ETP en IDF.

Evolution du programme ETP Les Ateliers de SINDEFI



Objectifs

Partenariats professionnels et patients, dans un objectif de **proximité** et **d'adéquation aux besoins** de santé du patient.

Pertinence, Qualité, Equité, Efficience

Apporter une réponse décloisonnée, coordonnée, complète et personnalisée aux besoins de la personne et de ses proches.

Les partenaires : des Centres de Ressources et de Compétences (CRC) SEP, des services hospitaliers du territoire, des patients intervenants, des associations de patients, des centres de rééducation, des réseaux de santé, des professionnels libéraux, la CRAMIF, des URPS, une maison de santé pluridisciplinaire, des centres de références dans d'autres pathologies neurodégénératives, des mairies, le Pôle Ressources en ETP

Des ateliers à la carte au choix du patient

Mieux connaître la maladie

Connaître et comprendre mon traitement de fond

Se repérer en début de maladie

Préparer ma consultation avec le neurologue

Se repérer dans le labyrinthe socio-administratif

SEP et vie professionnelle

Mieux gérer ma fatigue

SEP et conduite automobile

Mieux Dormir

Retrouver et conserver une bonne estime de soi

Découvrir différentes techniques de relaxation

Bien vieillir avec la SEP

Ateliers ETP aidants : Prévention des troubles musculosquelettiques pour les aidants

Résultats

Programme ETP coordonné par une équipe représentant seulement 4 professions sur un vaste territoire = plusieurs difficultés organisationnelles et financières surmontées par la **coopération**.

Permet aux partenaires de valoriser leur pratiques, élargir l'offre pour leurs patients, co-animer des ateliers selon leurs compétences et leur lieu et mode d'exercice.

Une offre ambulatoire, intégrant les aidants.

« Une organisation globale au service des personnes atteintes de neuropathies périphériques inflammatoires et dysimmunes »

AFNP

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

Une vision européenne

YEPODIN
European Patient Organisation for Dysimmune and Inflammatory Neuropathies

European Commission

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

European Reference Networks

Travail en réseau

EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH

ansm
Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

EFS
ÉTABLISSEMENT FRANÇAIS DU SANG
Du donneur aux patients

Options thérapeutiques

European Parliament

edqm
European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare
COUNCIL OF EUROPE

ASSEMBLÉE NATIONALE

SÉNAT

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Plaidoyer

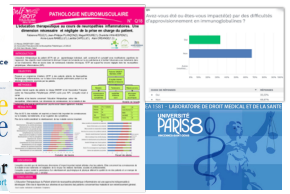
Inserm
La science pour la santé
From science to health

Laboratoire Mobilité - Interactions - Performance EA 4334 Nantes - Le Mans

Revue neurologique

The Communicator
Providing Strength Through Support

NEUROQUALI ©



Recherche-Publications-Registre

Une vision française

ALLIANCE-NEURO
Alliance Neuropathies Périphériques

Filnemus
Filière Neuromusculaire

fai2r

FSMR - CRMR/CCMR

alliance maladies rares

NNERF

Collectifs inter-associatifs

Accompagnement-Soutien

Education thérapeutique

WWW

Information-communication

ETP
Neuropathies périphériques inflammatoires dysimmunes chroniques

Un réseau de santé expérimenté

Une association nationale motivée

Des acteurs sensibilisés et formés

Un objectif commun

LE PROJET

1- Phase pilote (P1)
2- Phase opérationnelle (P2)

Phase pilote
- Collaboration
- Co-construction
- Evaluation

Mise en œuvre de 2 journées pilotes (P1)

L'éducation thérapeutique au cours de neuropathies inflammatoires. Une dimension nécessaire et négligée de la prise en charge du patient.

Fabienne PELE(1), Jean-Philippe PLANÇON(2), Magali ROURE(1), Charlotte VAN-HESPEN(1), Anne-Laure RAMELLI(1), Laetitia CAPELLI(1), Alain CREANGE(1,3)

(1) Réseau SINDEFI-SEP, Créteil
(2) Association Française contre les Neuropathies Périphériques, LA BAULE
(3) CHU Henri Mondor, Créteil

INTRODUCTION

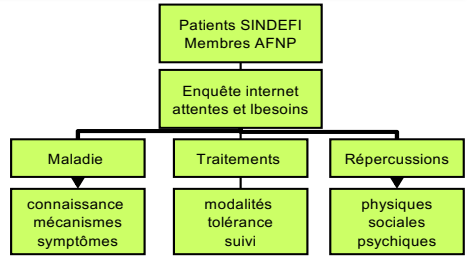
L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un apprentissage individuel, actif, constructif et cumulatif avec modifications cognitives de l'apprenant. Ses objectifs visent notamment à diminuer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et à faciliter l'observance aux traitements dans un but d'autonomie. Mise en œuvre dans de nombreuses maladies chroniques, l'ETP est aujourd'hui encore négligée dans les neuropathies périphériques inflammatoires (NPI).

OBJECTIFS

Proposer un programme d'ateliers d'ETP à des patients atteints de Neuropathies Périphériques Inflammatoires, sur la base d'une enquête préliminaire portant sur les attentes et les besoins exprimés par les patients.

MÉTHODES

Enquête internet auprès des patients du réseau SINDEFI et de l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP) suivis pour NPI. L'enquête visait à cerner
les attentes et les besoins concernant l'éducation thérapeutique autour des neuropathies inflammatoires. Les dimensions de connaissances de la maladie et des traitements ainsi que du retentissement psycho-social étaient également évaluées.



Modalité de l'enquête

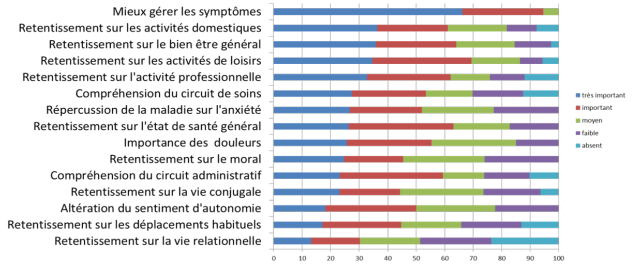
RÉSULTATS

Plus de 60 % des malades ont exprimé un besoin très important de connaissances sur la maladie, les traitements, et sur la gestion des symptômes.

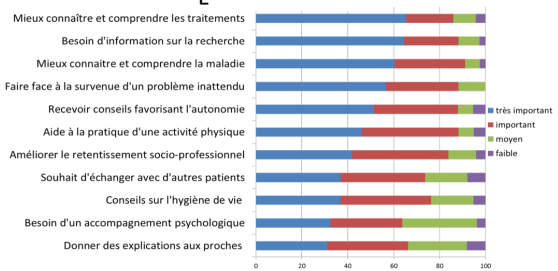
Plus de la moitié considérait le retentissement de leur maladie comme important.

Patients	74 (+ 4 aidants)
Homme	44
Femme	34
Age	60±14.
Evolution	6 ans [1-24].

PIDC	29
Lewis-Sumner	8
MMN	5
anti-MAG	3
Autres	34



Evaluation des besoins



Recueil des attentes

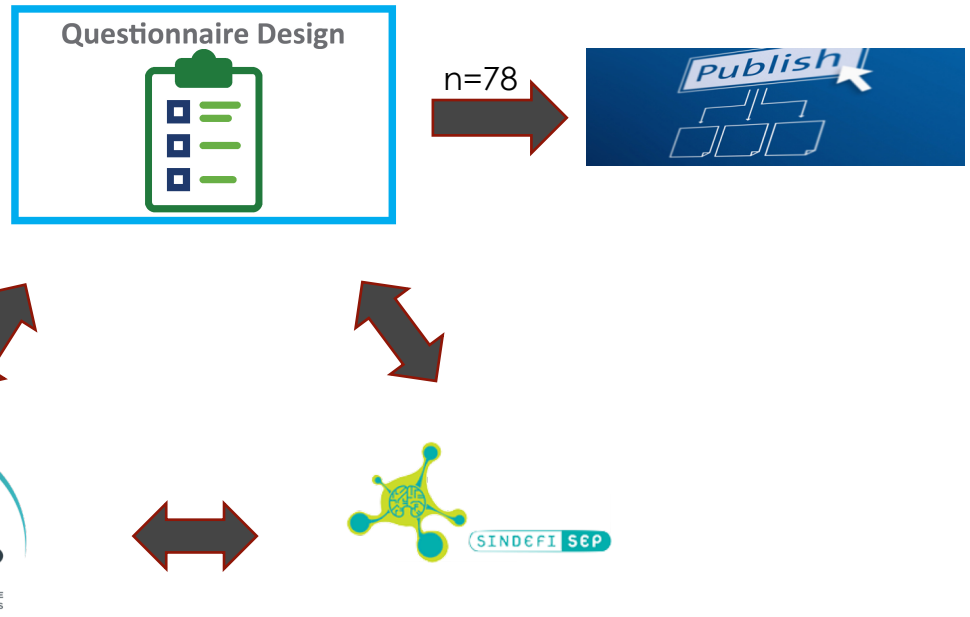
DISCUSSION

L'enquête a montré que de nombreuses dimensions à l'impact important restent altérées chez les patients. Elles concernent les connaissances de la maladie et ses traitements et l'adaptation de la vie pour les relations familiales, sociales et professionnelles.
L'enquête a aussi montré la persistance d'un retentissement psychologique et physique altérant la qualité de vie des patients et un manque de ressources disponibles pour y remédier.

CONCLUSION

L'Education Thérapeutique du Patient atteint de neuropathie périphérique inflammatoire est une approche indispensable à développer. Elle vise à répondre aux attentes et aux besoins des patients concernant leur maladie et son retentissement général.

S'APPUYER SUR LES ATTENTES ET LES BESOINS



Mise en œuvre des ateliers

- Mieux connaitre la maladie
- Mieux connaitre les traitements
- Prise en charge de la douleur
- Questions sociales
- Préparer la consultation avec le spécialiste
- Pratiquer une activité physique adaptée
- Estime de soi

Le cas du patient-Intervenant

Neurologue
Infirmière
Psychologues
Assistante sociale
Masseur-Kinésithérapeute
Ergothérapeute
Spécialiste APA
Patient-intervenant

Une équipe pluridisciplinaire au service du projet

Reconnaitre l'expérience et l'expertise des malades

Le *patient-intervenant* acteur du projet ETP

Patient partenaire

Patient-ETP

Patient-sentinelle

Patient-auxiliaire

Patient-coach

Patient-expert

Patient-intervenant

Patient-ressource

Patient-témoin

Patient-ETP

Patient-éducateur

Team-member

"You have to learn about thousands of diseases, but I only have to focus on fixing what's wrong with ME! Now which one of us do you think is the expert?"

Le patient-intervenant désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient-intervenant est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres.

L'éducation thérapeutique répond à un besoin pour le patient atteint d'une neuropathie périphérique inflammatoire chronique

Fabienne PELE(1), Jean-Philippe PLANÇON(2), Magali ROURE(1), Charlotte VAN-HESPEN(1), Anne-Laure RAMELLI(1), Laetitia CAPELLI(1), Alain CREANGE(3),

(1) Réseau SINDEFI-SEP, Créteil
(2) Association Française contre les Neuropathies Périphériques, La Baule
(3) CHU Henri Mondor, Créteil

BILAN du projet pilote *ETP & NPIDC*

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été développée dans différentes maladies chroniques afin d'améliorer l'autonomie du patient. A notre connaissance, aucun programme n'a encore été créé pour les neuropathies périphériques inflammatoires (NPI).

OBJECTIFS

Proposer un programme d'ateliers d'ETP à des patients atteints de NPI, sur la base d'une enquête préliminaire portant sur les attentes et les besoins exprimés par les patients (voir poster n° Q18).

MÉTHODES

Un programme d'ETP sur les NPI a été élaboré et animé, proposant sept ateliers incluant un patient-expert et visant à développer des connaissances et compétences sur les thèmes suivants :

- ❖ Mieux connaitre la maladie,
- ❖ Mieux connaitre les traitements,
- ❖ Préparer sa consultation avec le neurologue,
- ❖ Estime de soi,
- ❖ Pratiquer une activité physique adaptée,
- ❖ Prise en charge de la douleur,
- ❖ Questions sociales.

Mieux connaître la maladie 6 patients	Mieux connaître et gérer les traitements 6 patients
Savoir preparer sa consultation avec le neurologue 6 patients	Pratiquer une activité physique adaptée 7 patients
L'estime de soi 7 patients	Questions sociales 7 patients 2 aidants
Prise en charge de la douleur 7 patients 2 aidants	

-Patients participants aux ateliers :
9 patients (3 femmes et 6 hommes) et 2 aidantes.
-4 Patients ont participé à 7 ateliers, 2 à 5 ateliers, 1 à 4 ateliers, 2 à 2 ateliers.
-Age moyen 60±14 ans.
-Pathologies : polyradiculonévrites chroniques n=6, syndrome de Lewis-Sumner n=1, neuropathie anti-MAG n=2.
-Durée d'évolution : médiane 10 ans [4-46]
Une évaluation des ateliers a été effectuée par les patients en fin de programme.

DISCUSSION

Le programme d'ETP et son évaluation ont permis de confirmer les données apportées par le questionnaire, notamment :

- ❖ Le manque global de connaissances des patients sur la maladie et ses traitements. Ainsi, aucun patient ne comprenait le terme de système nerveux périphérique ni la notion d'inflammation
- ❖ L'impossibilité pour les malades d'évaluer leurs incapacités, faute d'outils et d'éducation adaptés. Par exemple, tous avaient des difficultés à apprécier et décrire leur capacités physiques
- ❖ La nécessité de préparer la consultation avec leur neurologue afin d'instaurer un dialogue propice à une meilleure compréhension et prise en charge. Aucun participant n'avait envisagé l'intérêt ni le moyen d'évaluer ses propres incapacités
- ❖ Un manque de connaissance face à l'adoption d'un mode de vie compatible avec la maladie.

Au-delà, ces journées ont montré la très forte attente des patients en termes d'ETP et d'échanges avec leurs pairs (100% de satisfaction).
L'évaluation des ateliers par les malades s'est révélée globalement très positive (cf Tableau).
Ces résultats devront être confirmés après l'intégration d'un plus grand nombre de patient dans le programme.

CONCLUSION

L'ETP du patient atteint de NPI répond à un besoin et une attente aussi bien en termes de connaissances que de compétences à acquérir dans tous les domaines impactés par la maladie. 85% des patients participants pensent mettre en pratique totalement ou partiellement les connaissances acquises. Cela doit nous inciter désormais à réfléchir à la mise en œuvre d'un suivi longitudinal de cette population pour tenter in fine de mesurer l'impact réel de ces interventions au regard des intentions affichées par les malades.

RÉSULTATS

100% des patients ont apprécié la possibilité d'échanger leur expérience en groupe,
Tous les patients estiment que l'ETP les aidera à mieux vivre avec leur maladie.
44% des patients étaient assurés de mettre en pratique les compétences acquises grâce aux ateliers, 56% l'estimaient possible.

L'Atelier "mieux connaitre la maladie" vous a-t-il apporté une meilleure compréhension ou connaissance :		
Des données « physiopathologiques » / état des connaissances (recherches)	Oui beaucoup	67%
	Oui plutôt	33%
Du vocabulaire en lien avec la maladie	Oui beaucoup	17%
	Oui plutôt	83%
Ses symptômes en lien avec la maladie (QDV: fatigue, douleur, sommeil, mobilité...)	Oui plutôt	100%
Des évolutions / formes de la maladie	Oui beaucoup	17%
	Oui plutôt	67%
	Moyennement	16%
Quel est votre avis global sur cet atelier :	Très satisfait	100%
L'atelier "Mieux connaître les traitements" vous a-t-il permis de :		
Mieux comprendre les différences entre les traitements des neuropathies périphériques	Oui beaucoup	33%
	Oui plutôt	50%
	Moyennement	17%
Savoir apprécier le retentissement et l'effet des traitements	Oui beaucoup	33%
	Oui plutôt	50%
	Moyennement	17%
Comprendre les enjeux de sécurité associés aux traitements	Oui beaucoup	17%
	Oui plutôt	67%
	Moyennement	16%
Quel est votre avis global sur cet atelier :	Très satisfait	67%
	Satisfait	17%
	Moyennement	16%
L'atelier « Préparer sa consultation avec le neurologue » vous sera-t-il utile ?		
Pour améliorer votre communication avec le neurologue	Oui	83%
Quel est votre avis global sur cet atelier	Très satisfait	100%
L'atelier sur « L'estime de soi » vous a-t-il permis de :		
Mieux comprendre la notion d'estime de soi ?	Oui beaucoup	50%
	Oui plutôt	33%
	Moyennement	17%
Identifier l'impact que peut avoir la maladie sur l'estime de soi ?	Oui beaucoup	33%
	Oui plutôt	50%
	Moyennement	17%
Envisager des pistes d'amélioration de l'estime de soi ?	Oui beaucoup	33%
	Oui plutôt	50%
	Moyennement	17%
Quel est votre avis global sur cet atelier :	Très satisfait	83%
	Satisfait	17%
L'atelier « Pratiquer une activité physique adaptée (APA) » vous a-t-il permis de :		
Mieux comprendre l'intérêt de l'activité physique (vos freins et vos leviers)	Oui beaucoup	83%
	Oui plutôt	17%
Identifier vos capacités physiques?	Oui beaucoup	67%
	Oui plutôt	33%
Vous donner l'envie de débuter une activité physique	Oui beaucoup	67%
	Oui plutôt	33%
Quel est votre avis global sur cet atelier :	Très satisfait	100%
L'atelier "Questions sociales" vous a-t-il permis de :		
Mieux connaître les aides existantes ?	Oui beaucoup	29%
	Oui plutôt	71%
Identifier les interlocuteurs qui peuvent répondre à vos demandes ?	Oui beaucoup	17%
	Oui plutôt	67%
	Moyennement	16%
Pensez-vous mettre en œuvre une/ des démarche(s) qui pourrait vous être utile ?	Oui beaucoup	14%
	Oui plutôt	29%
	Moyennement	43%
	Non pas du tout	14%
L'atelier "prise en charge de la douleur" vous a-t-il permis de :		
Mieux comprendre les mécanismes de la douleur ?	Oui beaucoup	57%
	Oui plutôt	43%
Mieux connaître les traitements antalgiques et les adapter ?	Oui plutôt	29%
	Moyennement	71%
Reconnaître et éviter les facteurs d'amplification de la douleur ?	Oui plutôt	57%
	Moyennement	43%
Connaître les traitements non médicamenteux susceptibles de vous permettre de mieux gérer votre douleur ?	Oui plutôt	71%
	Moyennement	29%
Communiquer sur votre douleur ?	Oui beaucoup	33%
	Oui plutôt	50%
	Moyennement	17%
Quel est votre avis global sur cet atelier ?	Oui beaucoup	71%
	Moyennement	29%

Phase opérationnelle (P2) : vers un déploiement national

Une association nationale de patients promotrice

AFNP
ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

Une équipe permanente
IDE, Psychologue, Neurologue, Patient-intervenant / Expert

Des intervenants ponctuels…

- Neurologue
- MPR
- Infirmière
- Psychologues
- Assistante sociale
- Masseur-Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Spécialiste APA
- Patient-intervenant
- Médecin généraliste

…locaux publics/privés

Des partenariats Fonctionnels :

- Réseaux de santé
- Plateformes régionales / Pôles ressources
- Unités transversales d'ETP (UTEP)
- Equipe de recherche SHS
- …

COMMUNICATION

-Asso. MR

-Filières de santé

-Structures de soins et/ou d'accompagnement

EVALUATION

-Acteurs de la prise en charge

. Professionnels de santé (médecins, IDE..)

. CRMR / CCMR

INTEGRATION

- Patients
- Proches /Aidants

Une valorisation des pratiques professionnelles

Phase opérationnelle (P2) : vers un déploiement national

Un programme ambitieux / conscient des réalités / cf. projet pilote

Programme régional / Reproductible au niveau national (cf.PNMR3)

-Une adaptation aux ressources locales
-Un label FSMR national
-Question de l'ETP à distance
- Supports e-santé

-Une évaluation centralisée
-Une coordination assurée par l'association

MERCI POUR VOTRE ATTENTION