

Troisième rencontre d'éducation thérapeutique en Neurologie « l'ETP pour tous ! »

01/12/2023

Dr Nicolas Carriere

Centre Expert Parkinson

CHU de Lille



Journée organisée avec le soutien

- Partenaire « Argent » :

abbvie

- Partenaires « Bronze » :

 **ADELIA MEDICAL**
Votre satisfaction nous est précieuse

 **AGUETTANT**
MÉDICAMENTS
ESSENTIELS

 **ALEXION**
AstraZeneca Rare Disease

 **Angelini**
Pharma

 **ASDIA** *perfusion*
Plus qu'un prestataire
LE NOUVEAU NOM DE **PERFULOR**

 **BAYER**

Boston
Scientific
Advancing science for life™

 **Eisai**

 **elivie**

 **EVER**
PHARMA

Medtronic

 **NHC**

 **NOVARTIS**

 **ORKYN**
NEUROLOGIE

 **Roche**

 **Santély**

Accès Wifi

- Réseau WiFi : 'ULILLE-ACCUEIL'.
- Ouvrir un navigateur Internet → 'Accès Invité Séminaire'
- **identifiant : CG-9423**
- **mot de passe : gLBXeSJFdC**

Programme

- **9h15 - 9h30 : Introduction : état des lieux de l'ETP en neurologie en France**

Dr Nicolas Carrière – Neurologue, CHU de Lille.

- **9h30 - 11h00 : Les victoires de l'ETP en Neurologie**

Modérateurs : Dr Nathalie Patte-Karsenti – Neurologue, Fondation Opthalmologique Rothschild Paris / Pr Philippe Derambure – CHU de Lille

- SEP et vie Quotidienne – Isabelle Corne – Marine Kriseler – CH Tourcoing
- Comment faciliter l'adhésion des patients aux ateliers collectifs : proposer un atelier découverte. C Daraud et al. – CHU Toulouse
- L'ETP dans la maladie d'Alzheimer – Céline Derollez, Pascaline Cassagnaud – CHU Lille
- ETP dans la SLA – Valérie Termote – CHU Lille
- Présentation des résultats d'un outil d'évaluation numérique dans l'épilepsie - Séverine Le Crenn – CHU Toulouse
- FLAME - Vidéo tutorielle pour gérer la crise d'épilepsie à l'école - Annabel Daviaud, Sophie Agussol, Frédéric villéga – CHU Bordeaux
- @xeSEP et Leucodyssée - S Plantade et al. -CHU Kremlin-Bicêtre
- Comment aider mon enfant atteint du syndrome Gilles de la Tourette ? - Virginie Czernecki et al. – CHU Pitié Salpêtrière
- PARKIDANSE - La Danse Rythme Thérapie pour accompagner un processus thérapeutique - A Welaratne - CHU Pitié Salpêtrière
- Création de l'Atelier «SEP, vie intime, affective et sexuelle » - Delphine Mutot, patiente partenaire ; Clémence Martineau, a infirmière coordinatrice – Sindefi SeP" (Région Parisienne)
- ETP aux patients atteints de dystonie cervicale - Prasanthi Jegatheesan – CHU Pitié Salpêtrière
- Pas à Pas avec Parkinson – programme d'information, de formation et d'accompagnement des personnes malades du diagnostic tout au long de la vie avec la maladie – Alix Vié – France Parkinson
- ETP en épilepsie, évolution d'un programme – Aurélie Devaux – CHU Lille
- Programme « ETP : Avancer, Vivre et Comprendre » : Un programme ETP qui se rapproche toujours plus du patient - Dr Aldéric Lecluse et al. – CHU Angers
- Accompagner les aidants MA jeune : expérience d'un programme spécifique - Pauline Renaudin, Maria-José Quiñonez – CHU Rennes

- **11h00 -11h30 : Pause / visite des stands**

- **11h30 - 13h00 : Sessions plénières**

Modérateurs : Pr David Grabli – Neurologue, CHU Pitié Salpêtrière Paris / Dr Claude Mekies – Neurologue, RAMSAY clinique des Cèdres- Toulouse

- **11h30 - 12h00 : Place et rôle de l'aidant en ETP**

Pr Pascal Antoine – Université de Lille

- **12h00 – 12h30 : Quels sont les déterminants et freins à l'ETP chez les patients ?**

Pr Sophie Leloir – Université de Lausanne / Mme Maryline Bourgoin – CHU de Lille

- **12h30 – 13h00 : Ouvrir un programme vers la ville**

Céline Dutriaux, Sophie Peres – Association Santelys / Yolande Villemin – LORSEP-FNGE

- **13h00 – 14h10 : Déjeuner / buffet**

- **14h10-14h15 : remise des prix des victoires de l'ETP**

- **14h15 - 14h45 : Assemblée générale EDUNEUROL**

- **14h45 - 16h15 : Ateliers (3 ateliers en parallèle)**

- **Les clés, du côté du patient**

Yolande Villemin – LORSEP-FNGE / Sylvie Lemaire, réseau PARC SeP / Amandine Faillon – CHU Lille

- **Communiquer, promouvoir le programme**

Dr Géraldine Androdias – C2RC SEP Lyon / Ariane Sanchez – réseau Rhône Alpes CHU Lyon

- **Maintenir un programme dans le temps : évaluer et faire évoluer le programme**

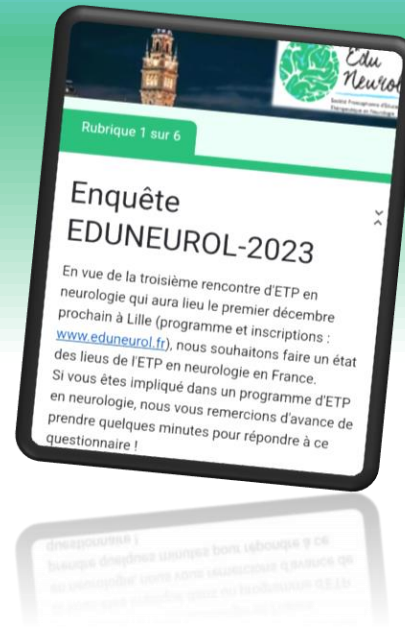
Dr Christine Brefel-Courbon / Dr Marie Denuelle – Neurologues, CHU Toulouse

- **16h15 - 16h45 : Restitution des ateliers**

Etat des lieux de l'ETP en Neurologie, en France

Méthode...

- Sondage en ligne



- Identification des Programmes / destinataires du sondage :



Annuaire EDUNEUROL



Site web ARS

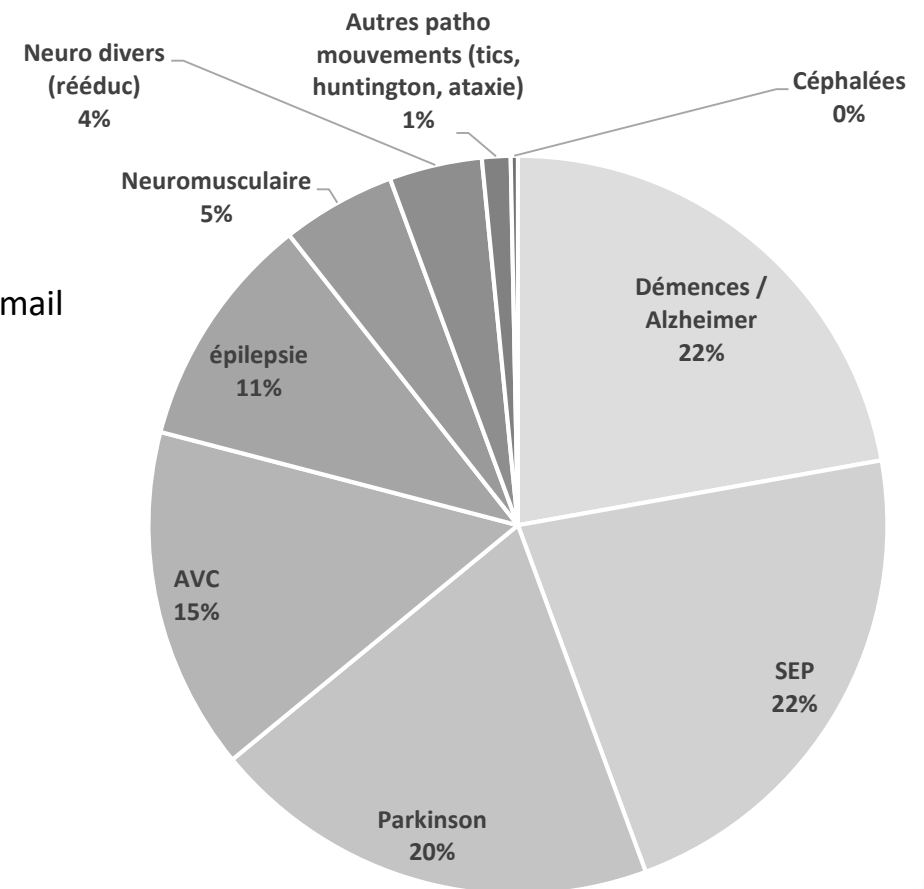
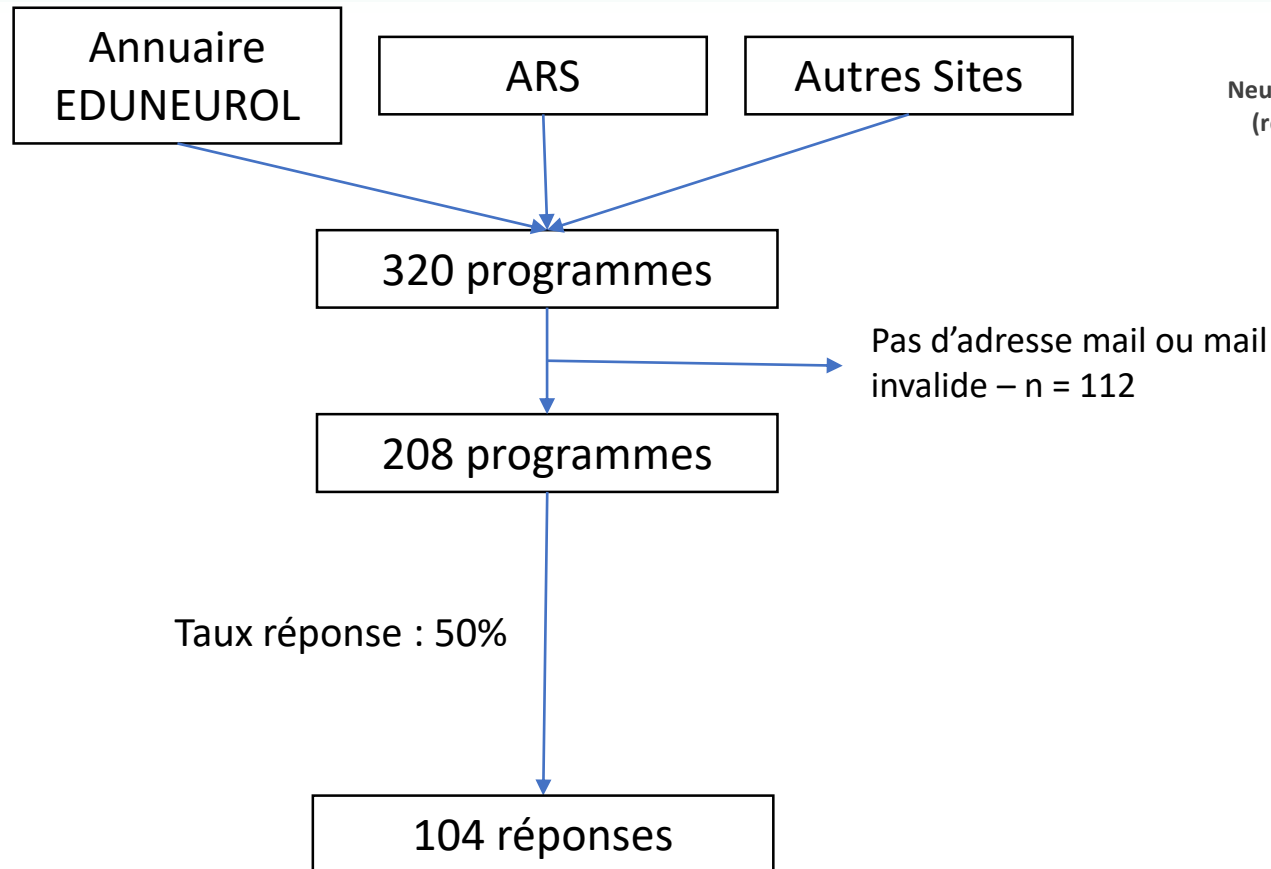


Autres sites web – monetp.fr

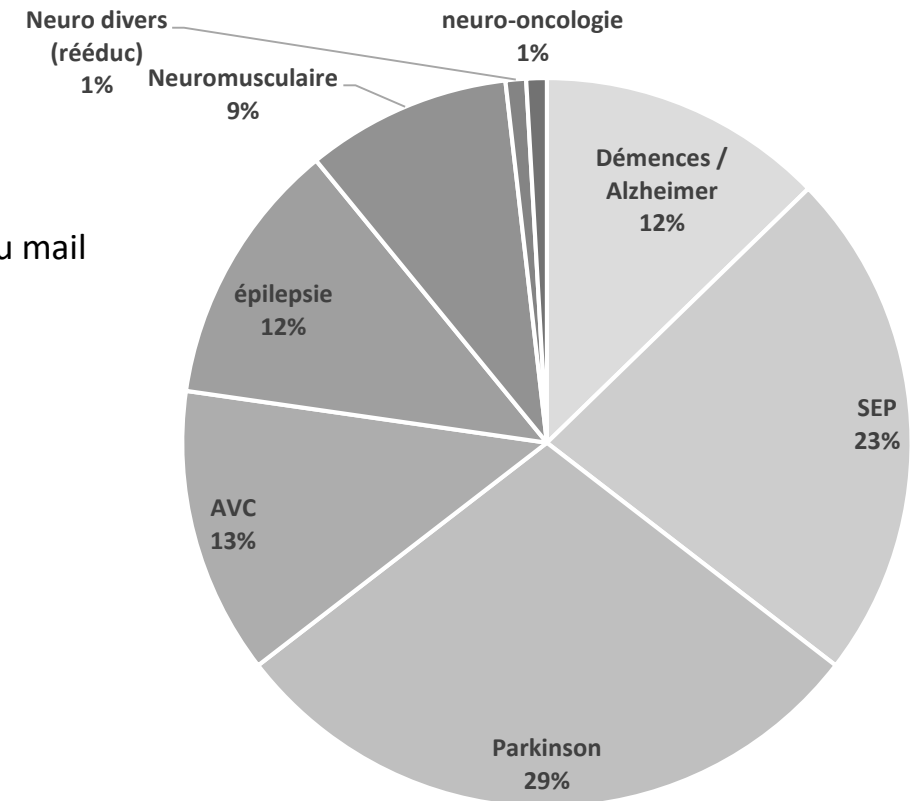
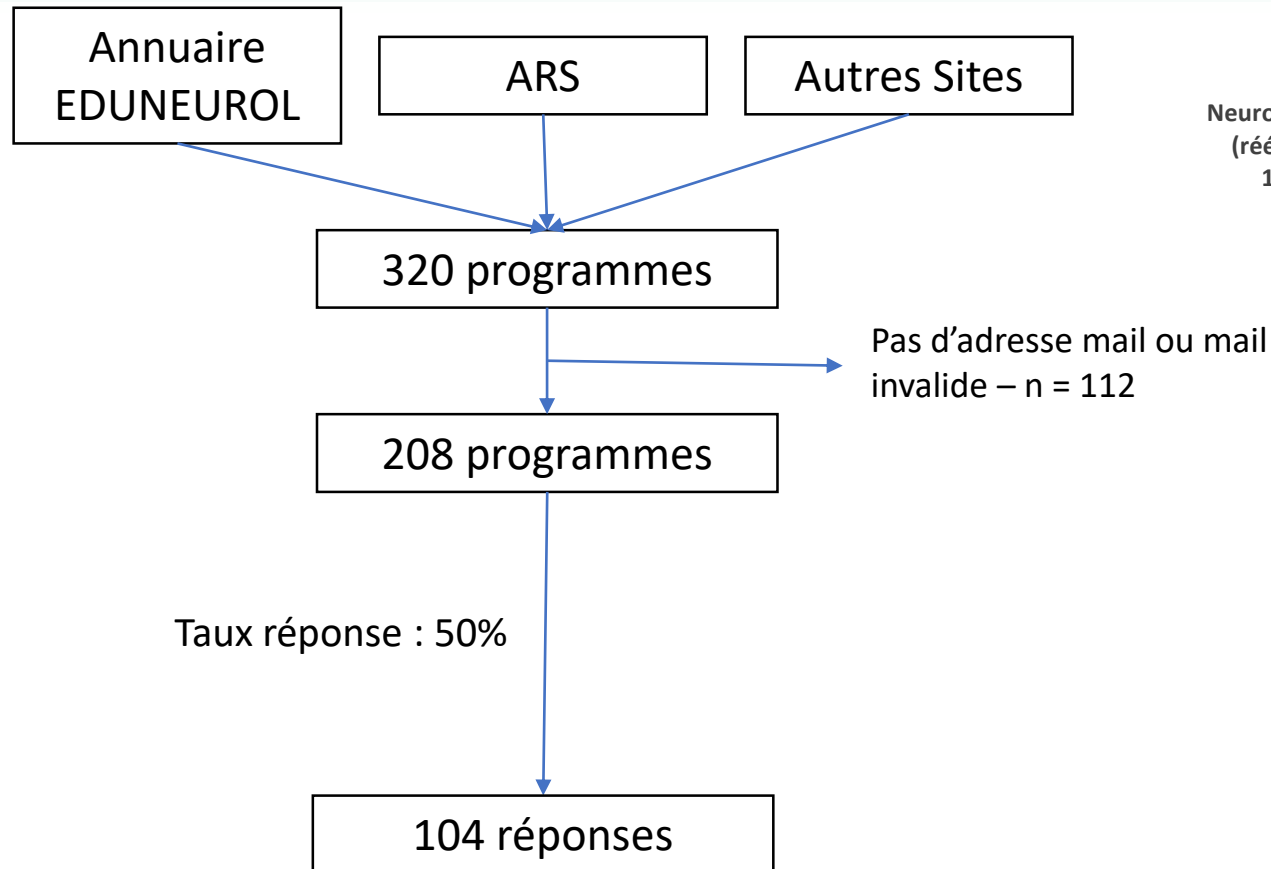


Poleetpbretagne

Identification des programmes

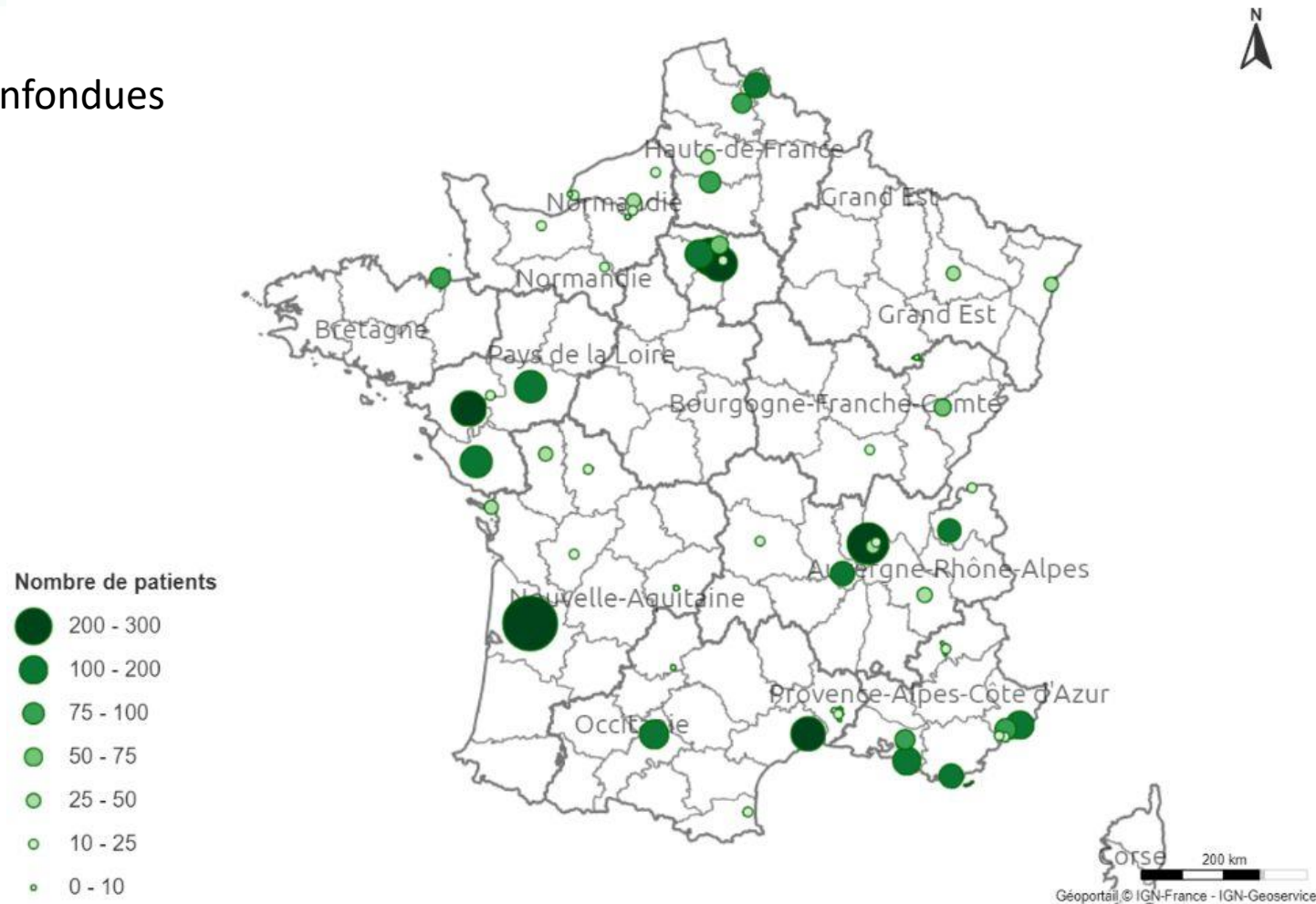


Identification des programmes



Files actives des programmes ayant répondu à l'enquête

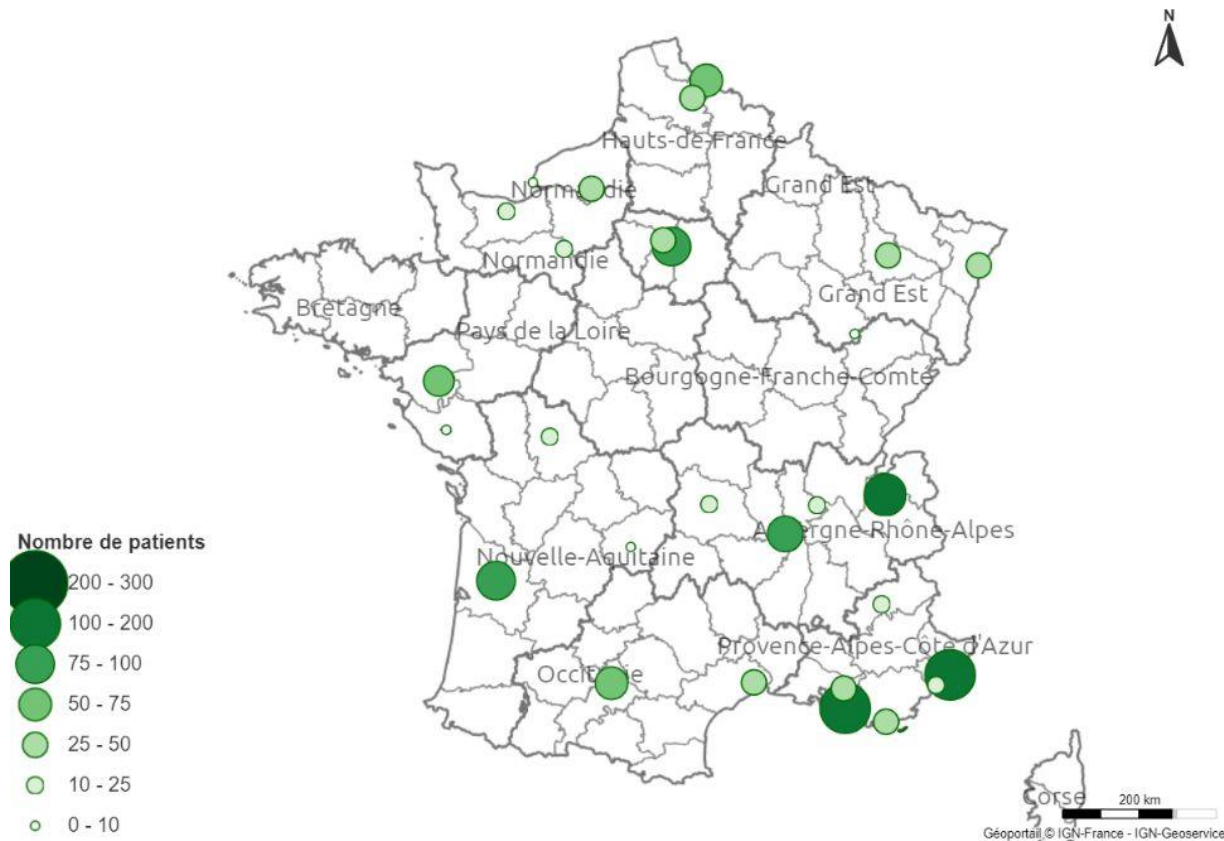
Toutes pathologies confondues



Files actives des programmes ayant répondu à l'enquête

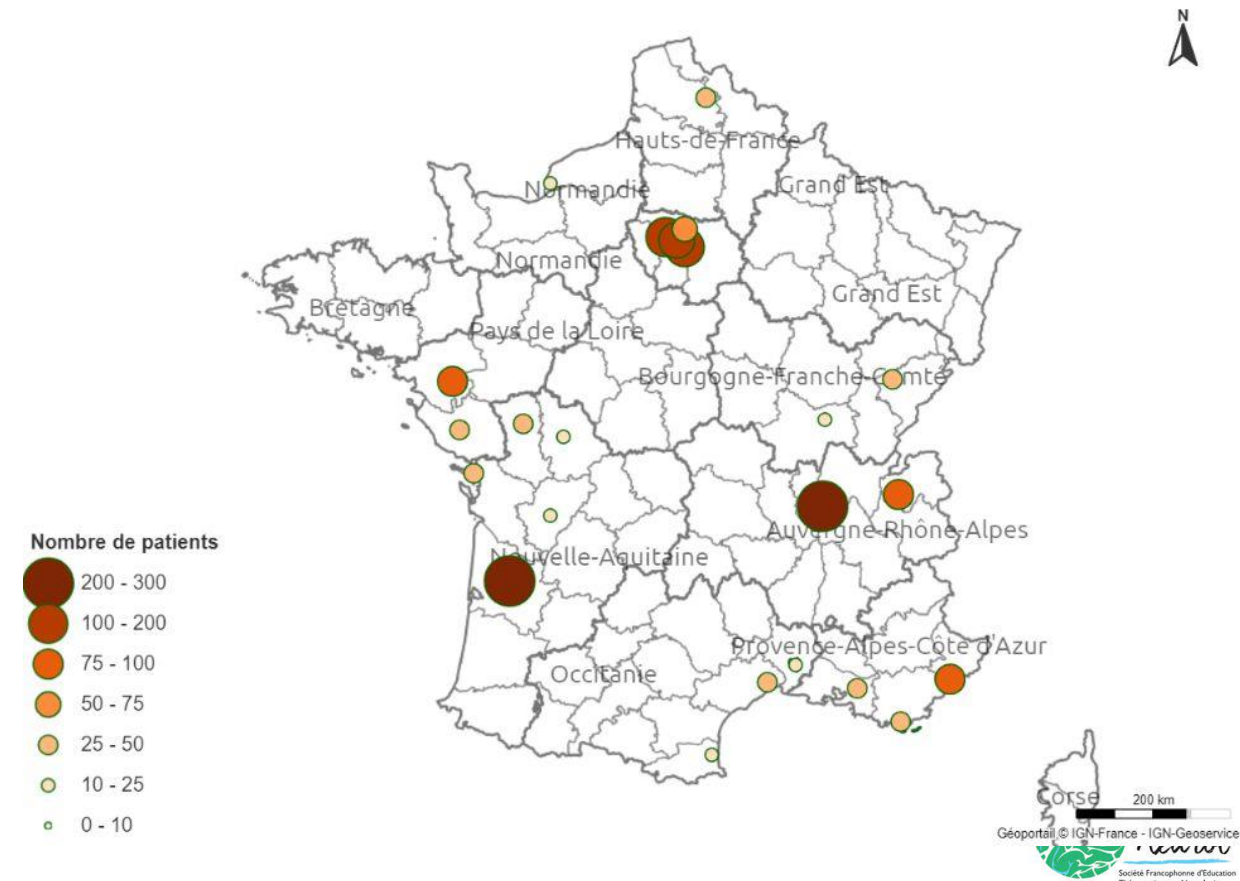
Maladie de Parkinson

n=32
Tx réponse = 51%



Sclérose en Plaques

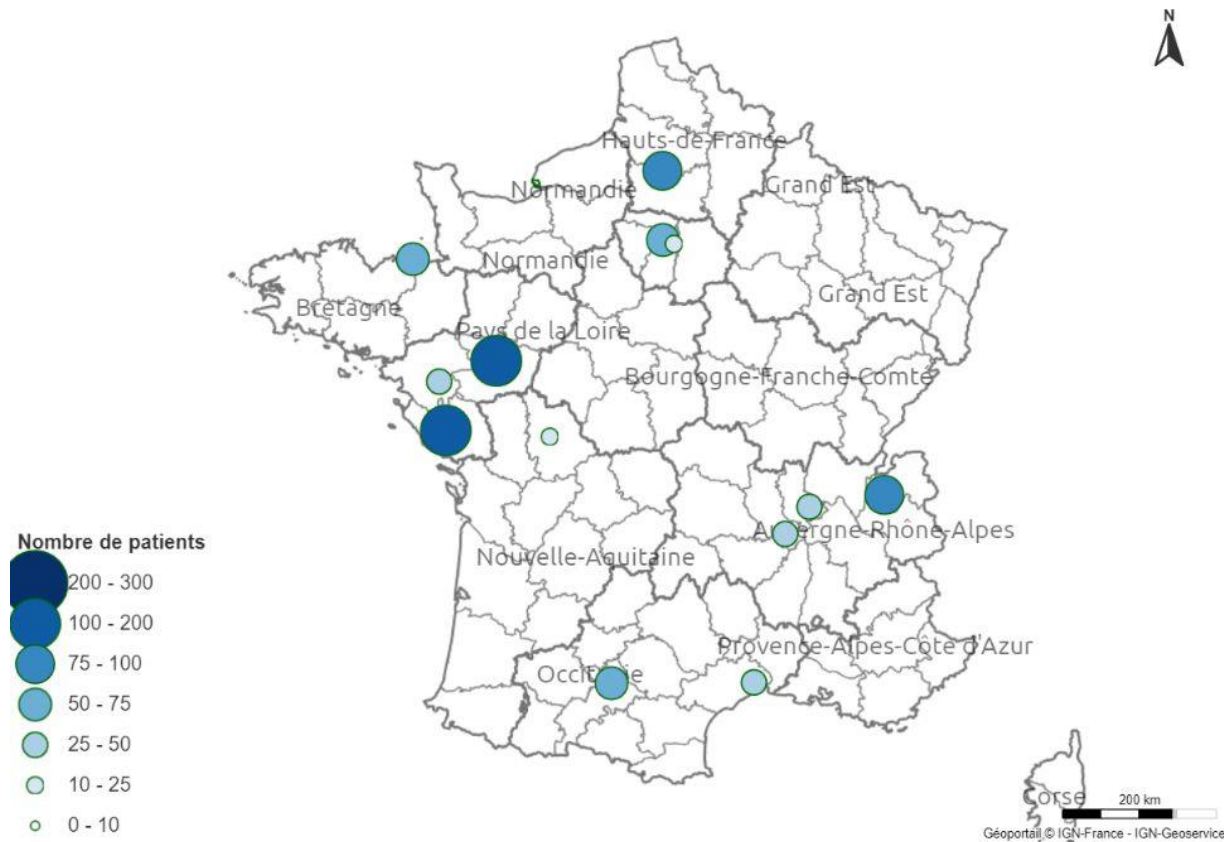
n=25
Tx réponse = 35%



Files actives des programmes ayant répondu à l'enquête

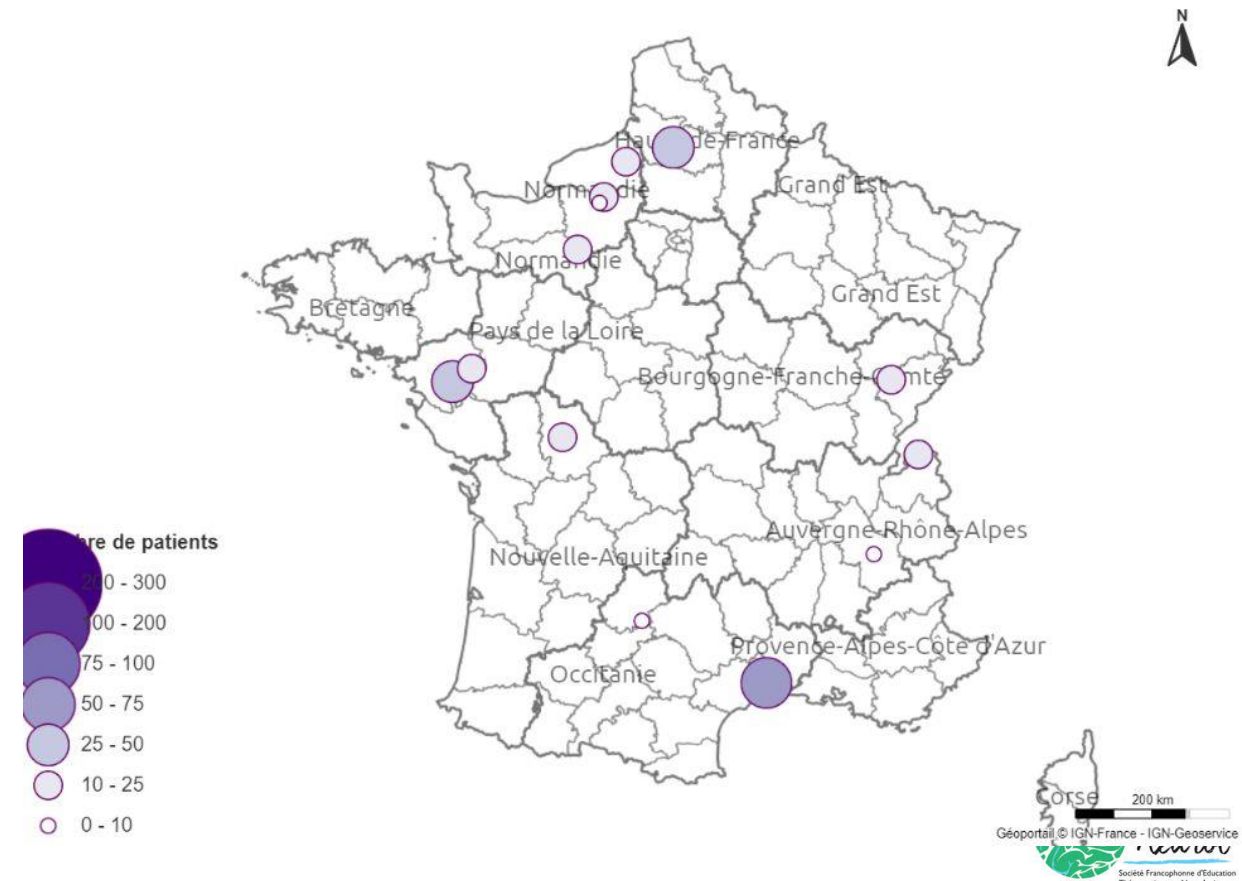
AVC

n=14
Tx réponse = 29%



Maladie d'Alzheimer/démences

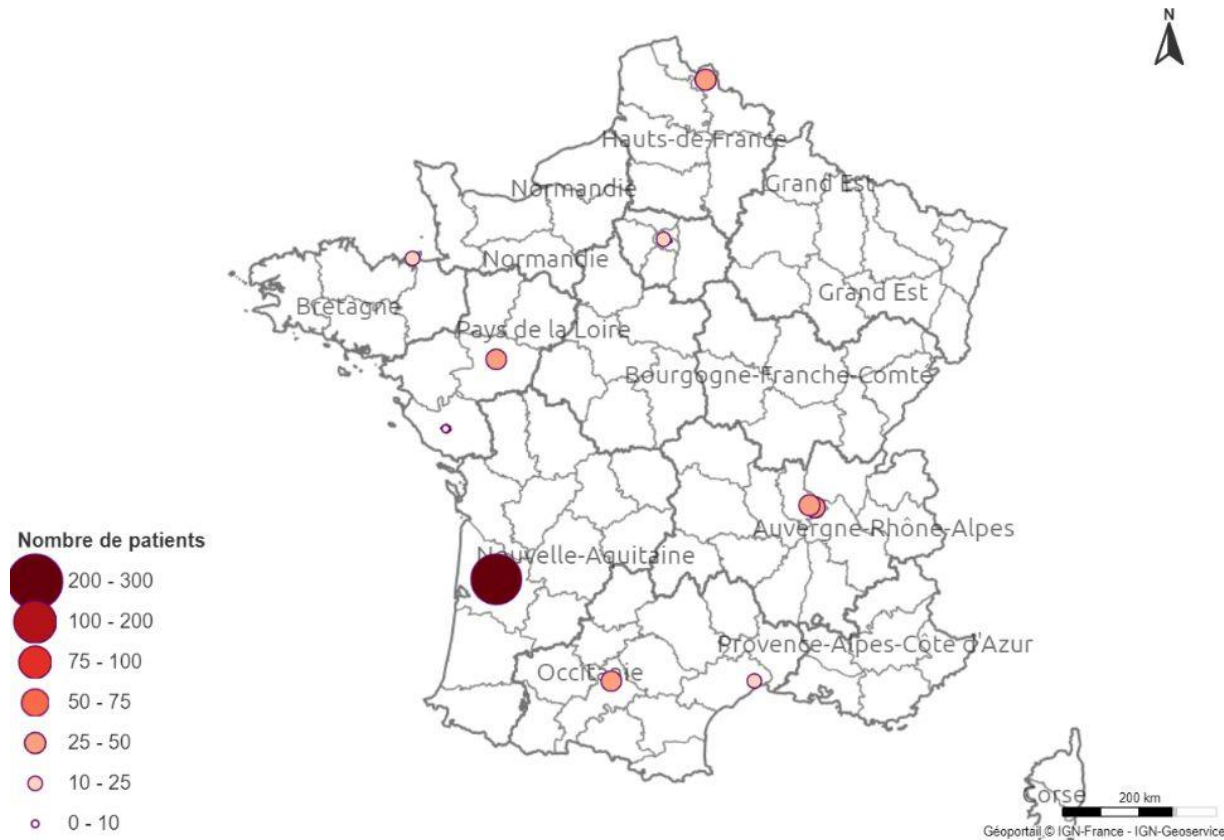
n=14
Tx réponse = 20%



Files actives des programmes ayant répondu à l'enquête

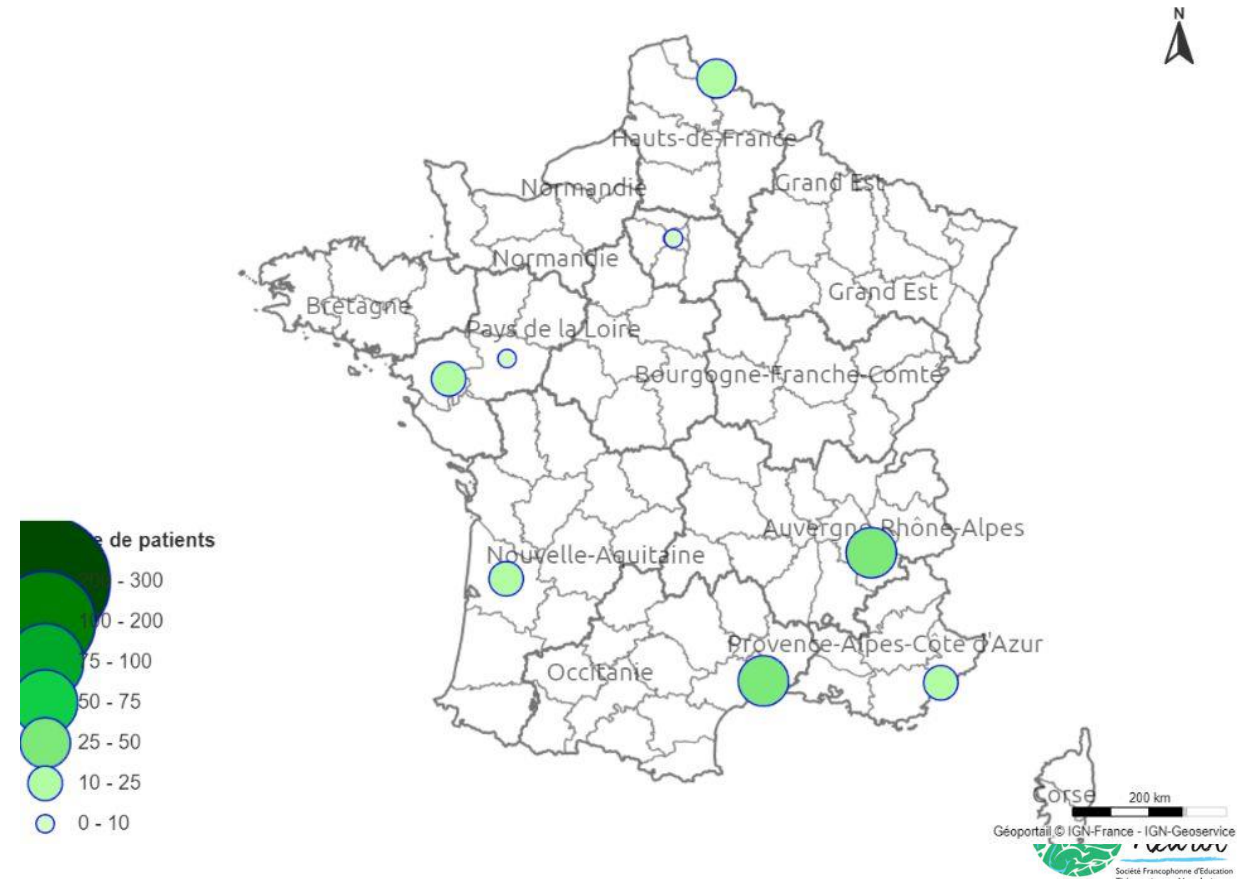
Epilepsie

n=13
Tx réponse = 39%



Neuromusculaire

n=10
Tx réponse = 62%



Files actives des programmes ayant répondu à l'enquête

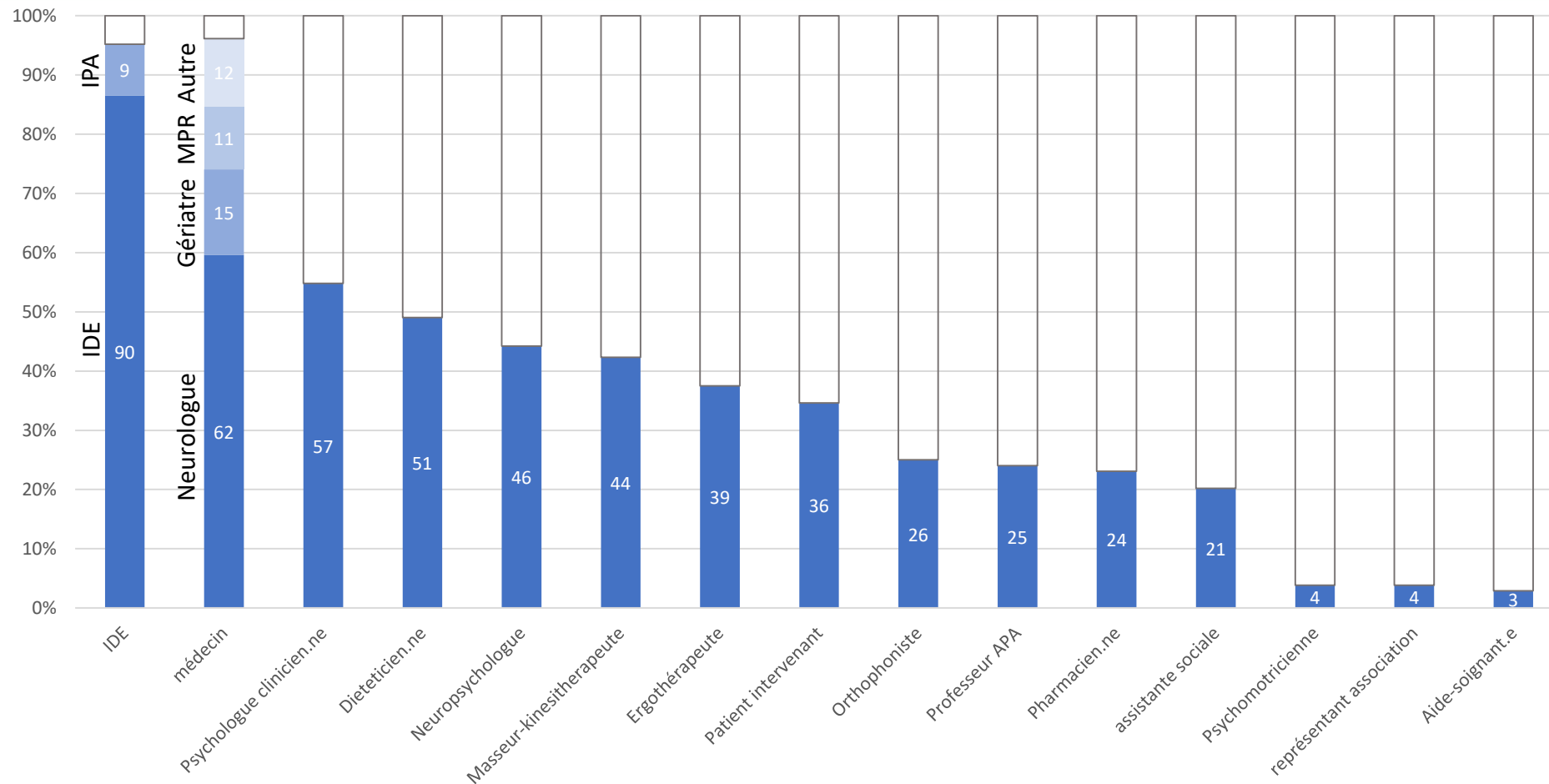
- + 1 programme en neuro-oncologie et 1 neuro-uro (autosondages)

- Tx de réponse variable selon la pathologie
- Souvent grandes villes / pathologies fréquentes → files actives conséquentes

... mais également des programmes pour moins de patients - pathologies rares ou villes plus petites

- Déserts médicaux... (ou je n'ai pas réussi à contacter les responsables des programmes)

Composition des équipes

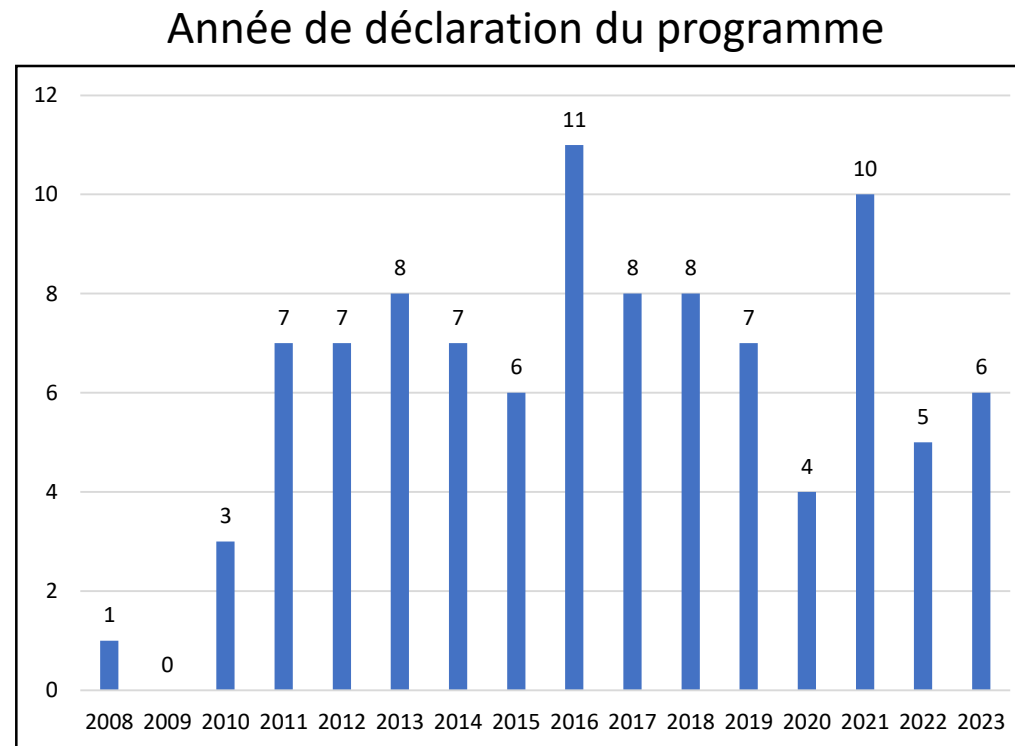


+ Psychomotricien.ne (2)
 / Référent parcours de
 santé (2) / Auxiliaire de
 puériculture (2) /
 Auxiliaire de soins en
 gérontologie (2) / Aide
 médico-psychologique
 (1) / Danse-thérapeute
 (1) / Art-thérapeute (1) /
 / Représentant MDPH (1)
 / Addictologue (1) /
 Tabacologue (1) /
 Ingénieur recherche (1)

**En moyenne $5,74 \pm 2,21$
 professions par
 programme [1 – 12]**

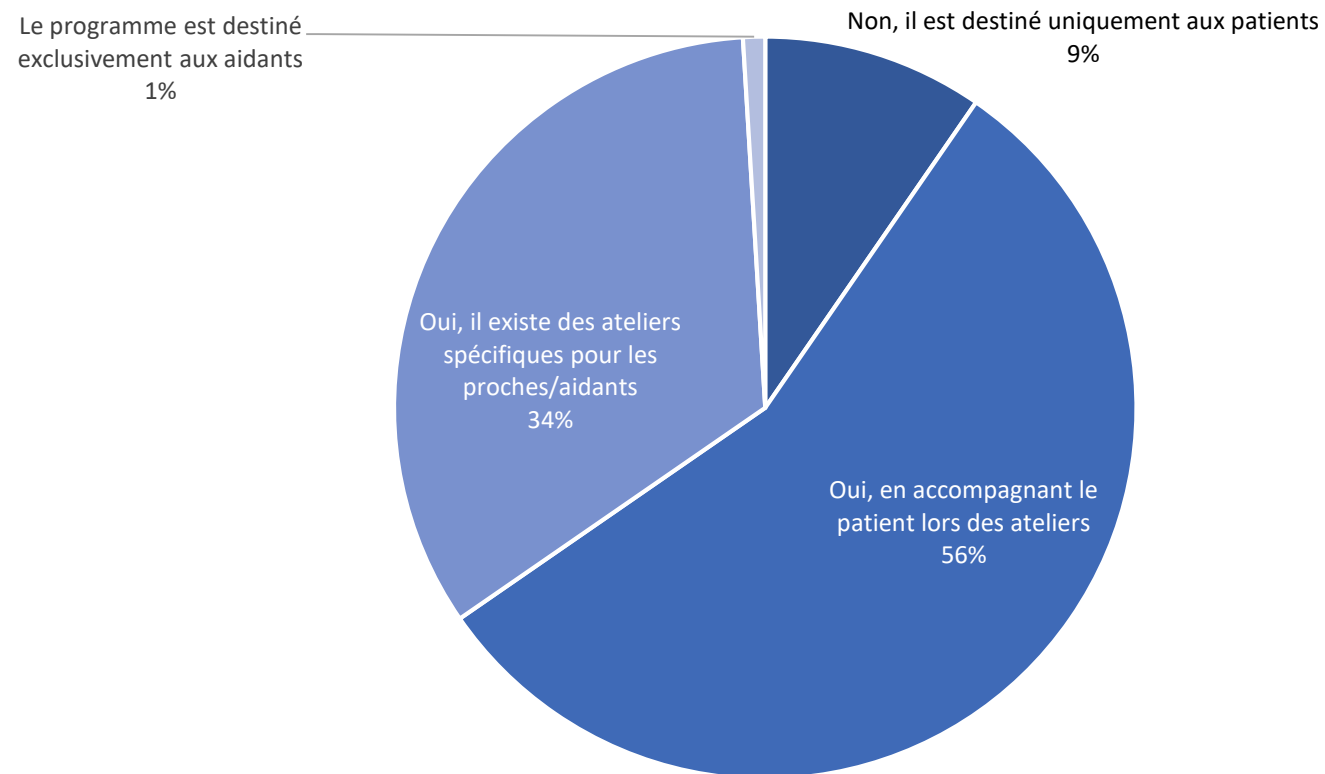
Ancienneté des programmes

- Les programmes ont été déclarés depuis $6,5 \pm 3,2$ ans aux ARS



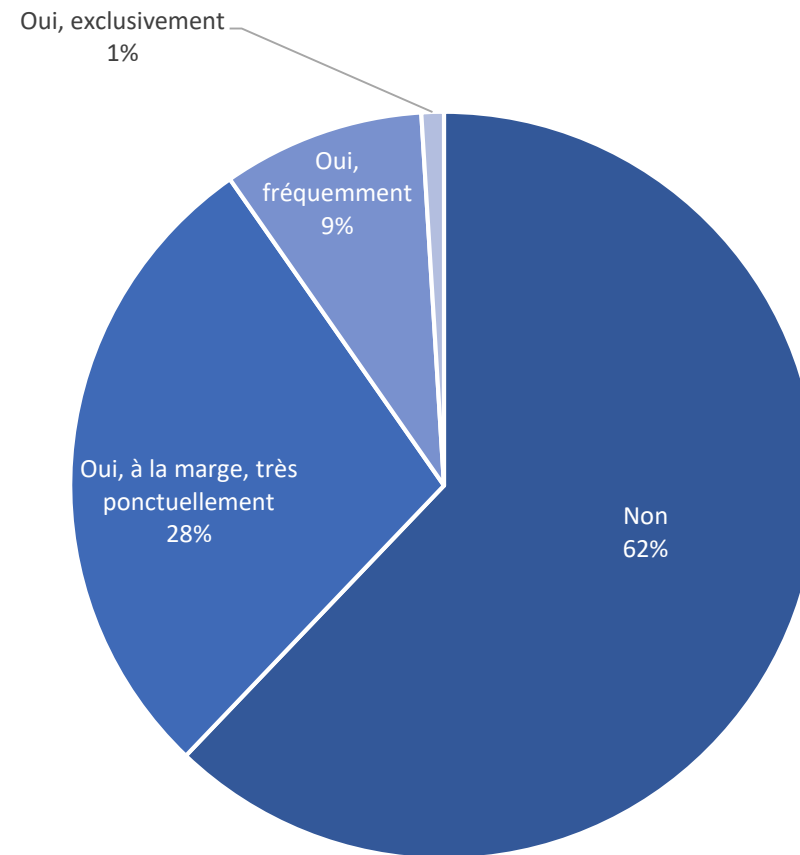
La place des proches...

Des proches / aidants participent-ils au programme ?

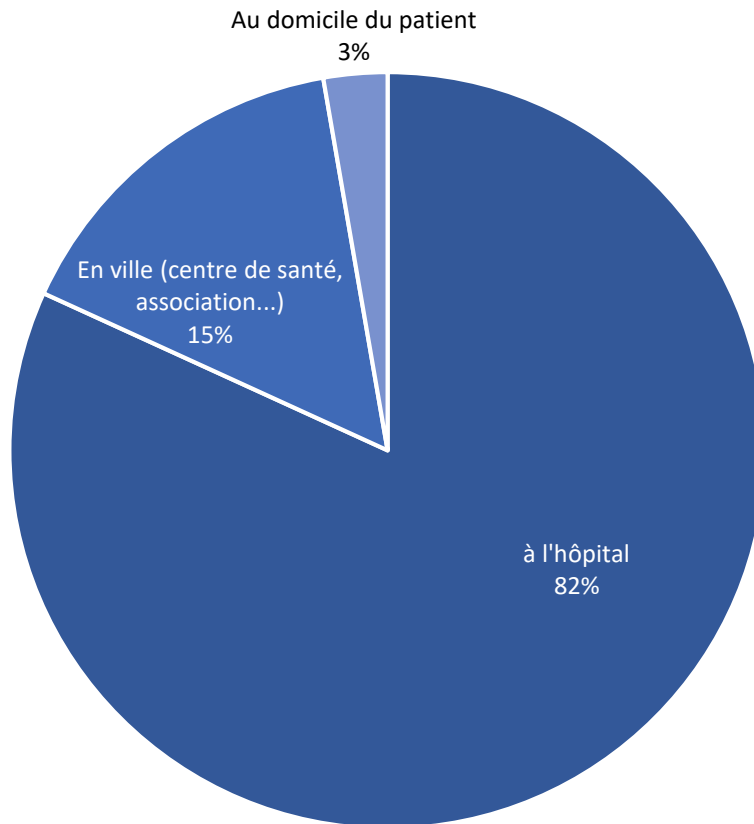


Le distanciel...

Proposez vous des ateliers distanciels (en visio) ?



Où ont lieu les ateliers ?

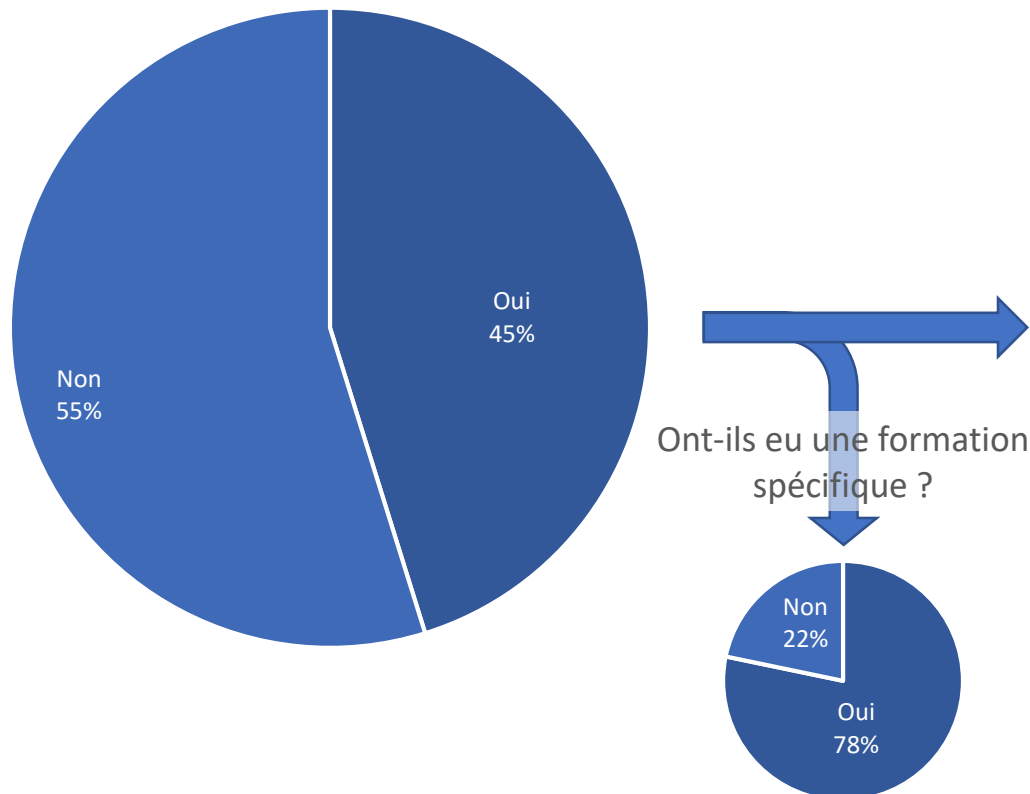


Dont :

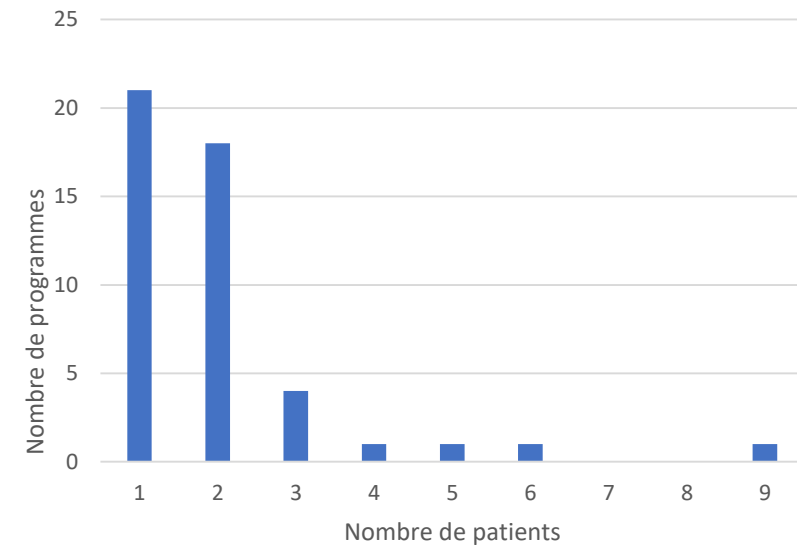
- 1 programme mixte ville-hôpital-domicile
- 3 programmes mixte ville-hôpital
- 1 programme mixte hôpital-domicile
- 1 programme ville-domicile

La place des patients « intervenants »

Des patients experts / référents / ressources participent-ils au programme ?

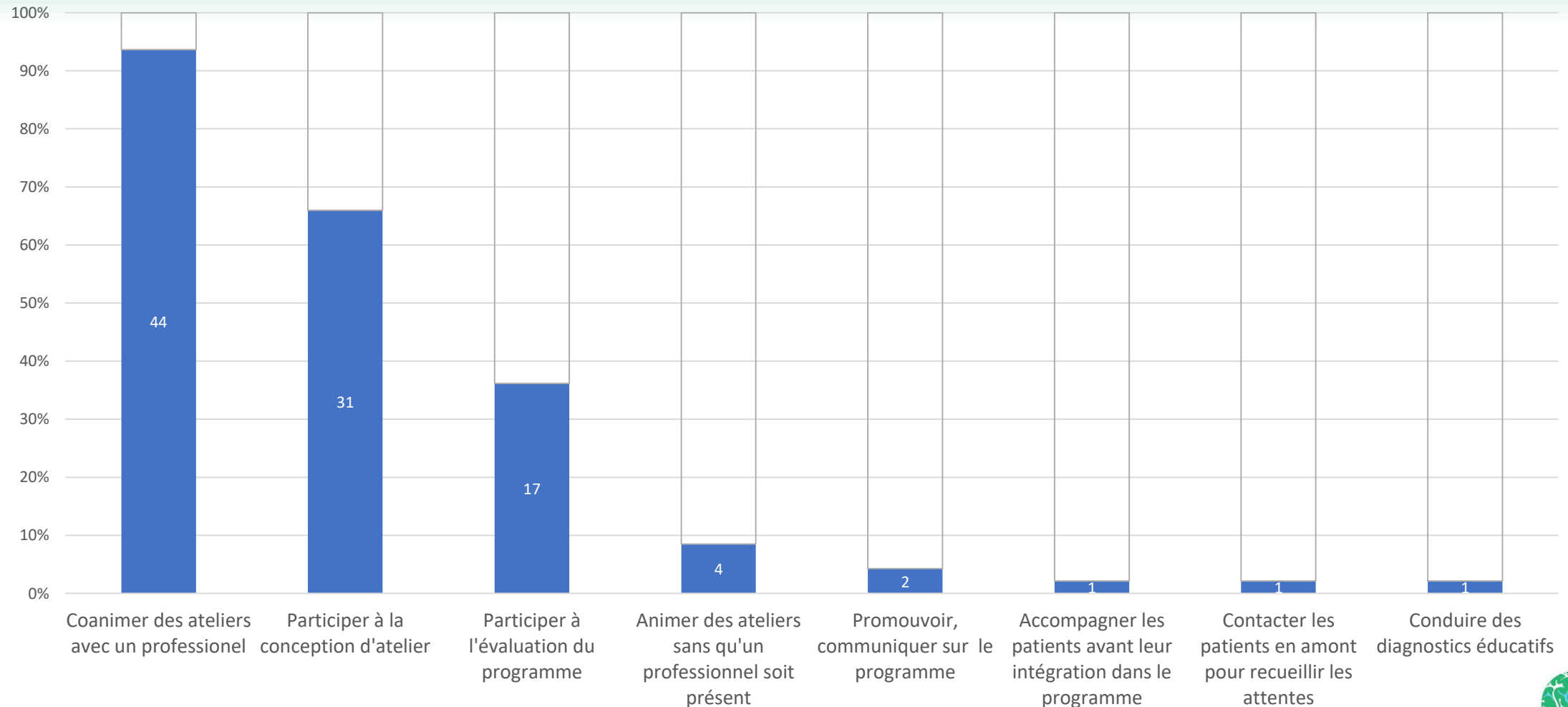


Combien de patients référents/experts/ressources/intervenants sont impliqués dans le programme ?



En moyenne 2 +/- 0,9 patients référents pour ces programmes

Le rôle des patients « intervenants »



Les remarques...

Programme très intéressant et voir les patients impliqués comme ils sont est super.

Le seul bémol est que nous avons beaucoup d'ateliers et que le forfait par inclusion ne couvre pas tous les frais des animations!

Projets de faire de l'ETP en distanciel, de monter un atelier où le patient expert sera le principal animateur (en lien avec un domaine de compétence qui lui est propre)

Population très hétérogène rendant les ateliers compliqués mais demande d'accompagnement importante. soutien du groupe primordial !

il est de plus en plus difficile de faire vivre ces programmes avec le turn-over actuel des personnels...

La non prise en charge en transport sanitaire rend cette activité ETP très difficile !

Mutualisation des ateliers ?
(fatigue / douleur / handicap / médico-social etc...)

Nous cherchons à étendre l'intervention des patients ressource/experts nous n'avons pas ou très peu de ressources associatives locales

Beaucoup de patients ne peuvent participer car ils n'ont pas de moyen de locomotion, pas de bon de transport. Quel dommage !

Journée organisée avec le soutien

- Partenaire « Argent » :

abbvie

- Partenaires « Bronze » :

 **ADELIA MEDICAL**
Votre satisfaction nous est précieuse

 **AGUETTANT**
MÉDICAMENTS
ESSENTIELS

 **ALEXION**[®]
AstraZeneca Rare Disease

 **Angelini**
Pharma

 **ASDIA** *perfusion*
Plus qu'un prestataire
LE NOUVEAU NOM DE **PERFULOR**

 **BAYER**

Boston
Scientific
Advancing science for life™

 **Eisai**

 **elivie**

 **EVER**
PHARMA

Medtronic

 **NHC**

 **NOVARTIS**

 **ORKYN**
NEUROLOGIE

 **Roche**

 **Santély**