



Que reste-t-il de l'ETP 2 et 4 ans après ? Programme ETPARK

**Estelle Harroch,
Charlotte Scotto d'Apollonia, Christine Mohara, Christine Brefel-Courbon
Service de neurologie, CHU de TOULOUSE**

SETE le 28 Mai 2026



Introduction



1. L'évaluation de l'impact du programme est réalisée uniquement en fin de parcours des patients (C. Canivet 2016; N. Carrière, 2018)

Clinical Impact and Cost-Effectiveness of an Education Program for PD Patients: A Randomized Controlled Trial

Cindy Canivet¹*, Nadège Costa^{2,3}, Fabienne Ory-Magne¹, Céline Arcari¹, Christine Mohara¹, Laure Pourcel⁴, Hélène Derumeaux², Emilie Bérard⁷, Robert Bourrel⁸, Laurent Molinier^{2,3}, Christine Brefel-Courbon^{1,5,6}

Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson



Patient therapeutic education and Parkinson's disease

N. Carrière^a
D. Haidon^a
S. Peres^b
A. Faillon^a
C. Derollez^a
L. Defebvre^a

^aCentre expert parkinson, CHU de Lille, 2, avenue Oscar-Lambret, 59000 Lille, France
^bAssociation santély, 351, rue Ambroise-Paré, 59120 Loos, France

2. Evaluation de l'impact du programme ETP dans la MP à 6 mois (L. E. I. A'Campo, 2011)
L'amélioration de la QDV revient à l'état de base -> intérêt de séance de renforcement ?

ORIGINAL PAPER

THE INTERNATIONAL JOURNAL OF
CLINICAL PRACTICE

An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice

L. E. I. A'Campo, N. G. A. Spliethoff-Kamminga, R. A. C. Roos



3. Le programme ETPARK de Toulouse : consultation individuelle et ateliers collectifs optionnels dans la Maladie de Parkinson (MP) :
- les connaissances sur la MP,
 - l'activité physique,
 - les médicaments,
 - la gestion du stress,
 - La voix et la communication,
 - Le sommeil et la somnolence



Le programme ETPARK a-t-il un impact à moyen terme sur le quotidien du patient atteint de maladie de Parkinson ?

Méthode

❖ OBJECTIF : Evaluer l'impact du programme chez des patients parkinsoniens qui ont terminé ETPARK

❖ POPULATION :

les patients qui ont bénéficié du programme ETPARK

Sortie du programme
depuis 1 à 2 ans

Groupe
1-2ans

Sortie du programme
depuis 3 à 5 ans

Groupe
3-5ans

❖ Critères d'évaluations (entretien semi structuré)

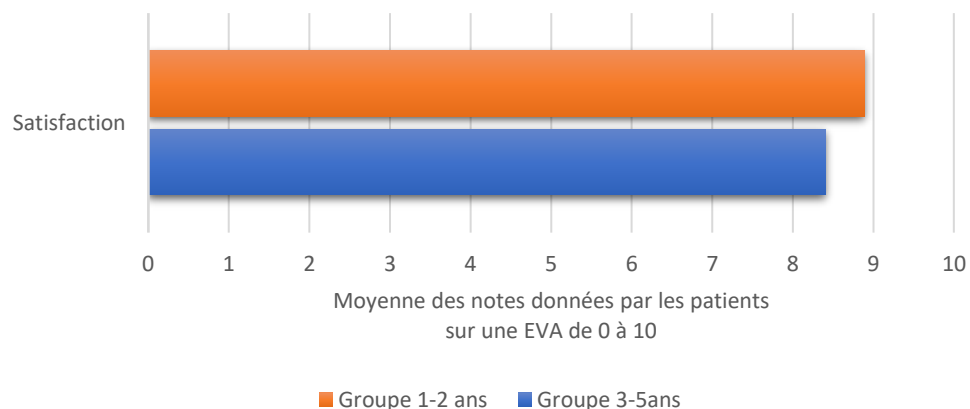
- Satisfaction du programme (Echelle Visuelle Analogique (/10))
- Impact du programme (nombre d'éléments cités pour chacun des items)
- Questionnaire de **connaissances** (pourcentage de bonnes réponses)

Données démographiques des patients

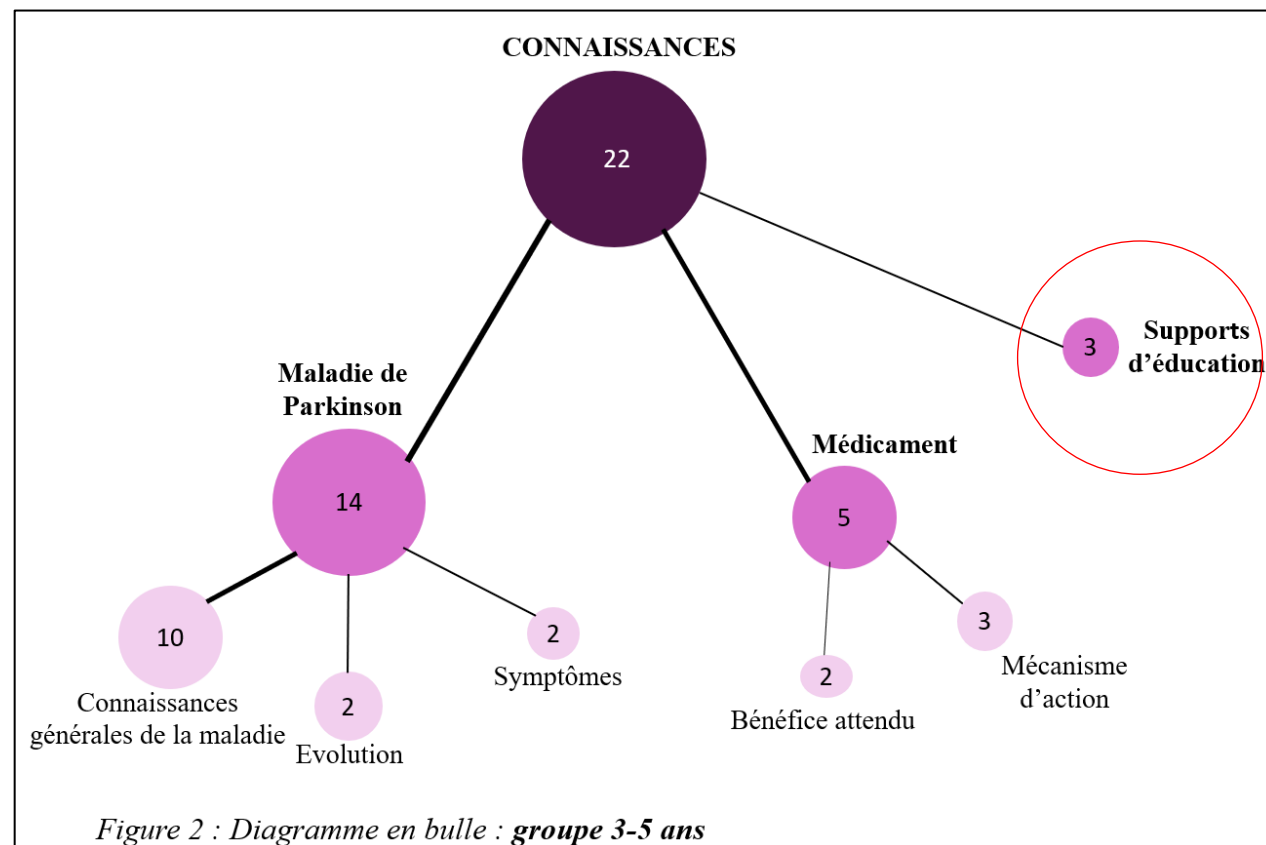
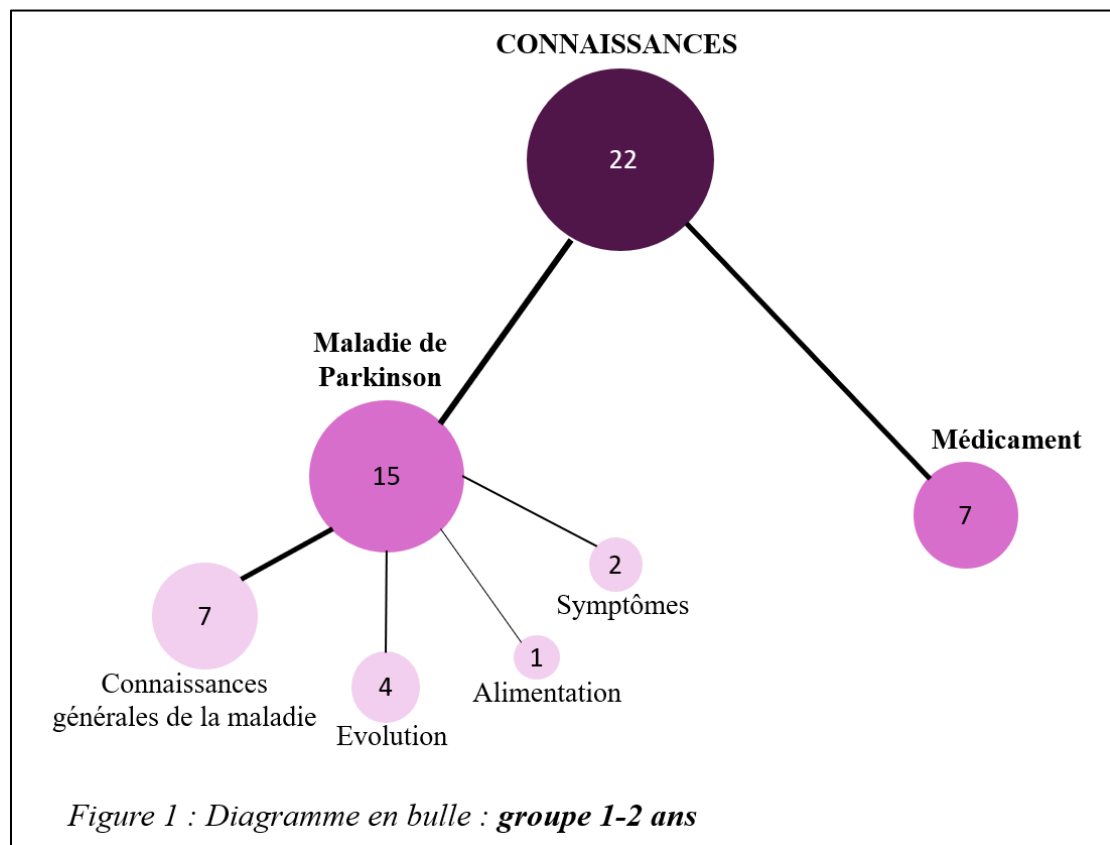
<i>Variables</i>		<i>Groupe 1-2ans (N=18)</i>	<i>Groupe 3-5ans (N=20)</i>
Sexe	Hommes / Femmes	12 / 6	13 / 7
	Âge [année] <i>Moyenne (écart-type)</i>	65 (8)	67 (10)
	Patients ayant fait des séances individuelles (%)	100	100
	Patients ayant fait des séances collectives (%)	44	40
Maladie de Parkinson			
	Durée depuis le diagnostic [années] <i>Moyenne (écart-type)</i>	6 (4)	8 (3)
Programme ETPARK			
	Durée du programme [année] <i>Moyenne (écart-type)</i>	1,26 (0,35)	1,56 (0,46)
	Durée depuis la fin du programme [mois] <i>Moyenne (écart-type)</i>	1,37 (0,21)	3,08 (0,58)
	Nombre de séance individuelle par patient <i>Moyenne (écart-type)</i>	8 (2)	8 (3)
	Nombre d'atelier collectif par patient <i>Moyenne (écart-type)</i>	0,78 (1,06)	1 (1,08)

Les groupes sont comparables

Satisfaction des patients : programme ETPARK



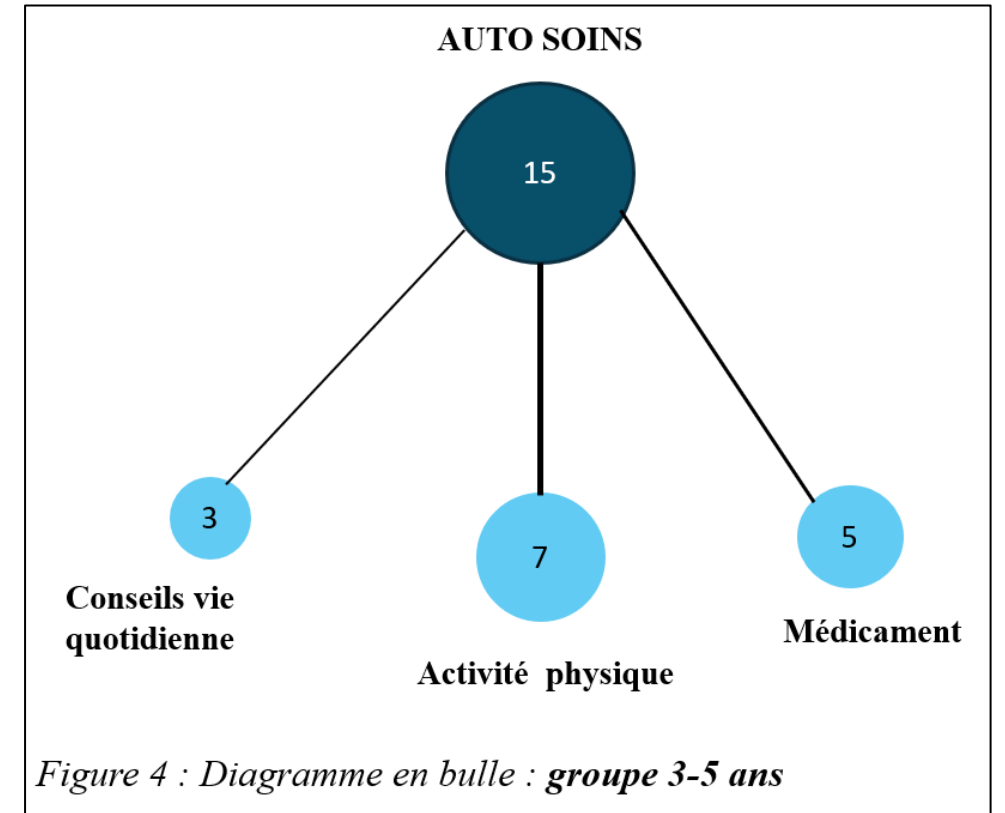
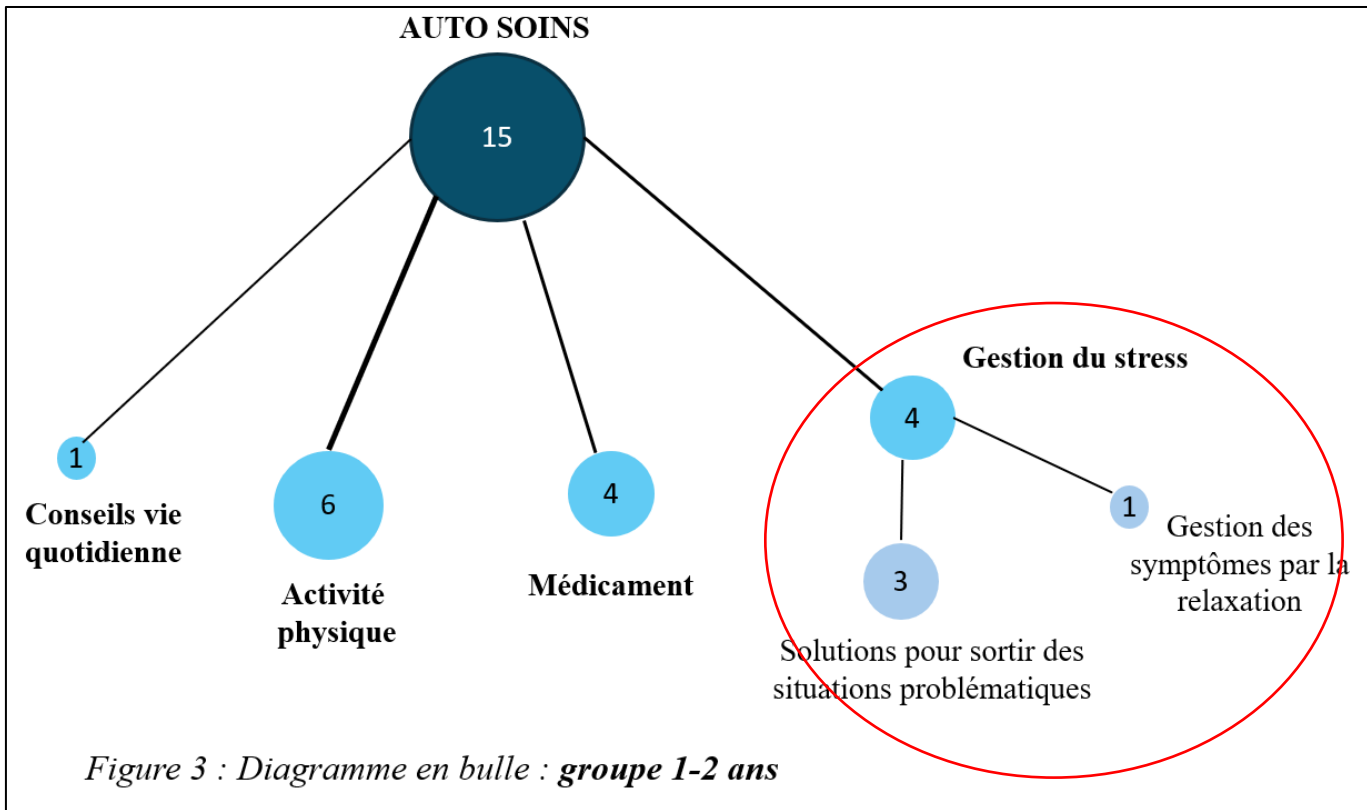
Résultats : les informations retenues par les patients - CONNAISSANCES



Les réponses sont similaires pour les connaissances entre les 2 groupes

Le groupe 3-5ans a cité les supports éducatifs distribués lors des séances qu'ils doivent encore utiliser pour revoir des informations apprises en cours de programme

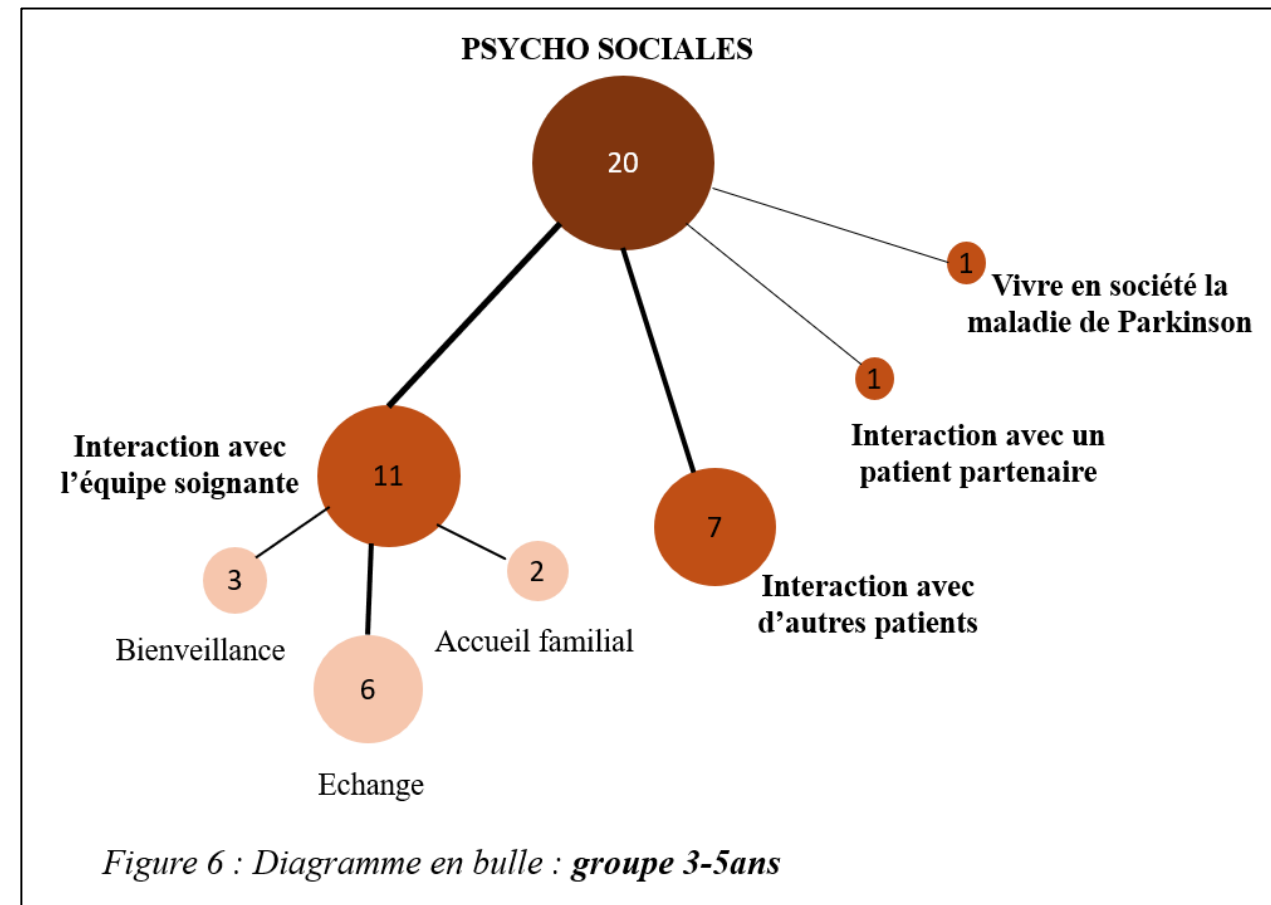
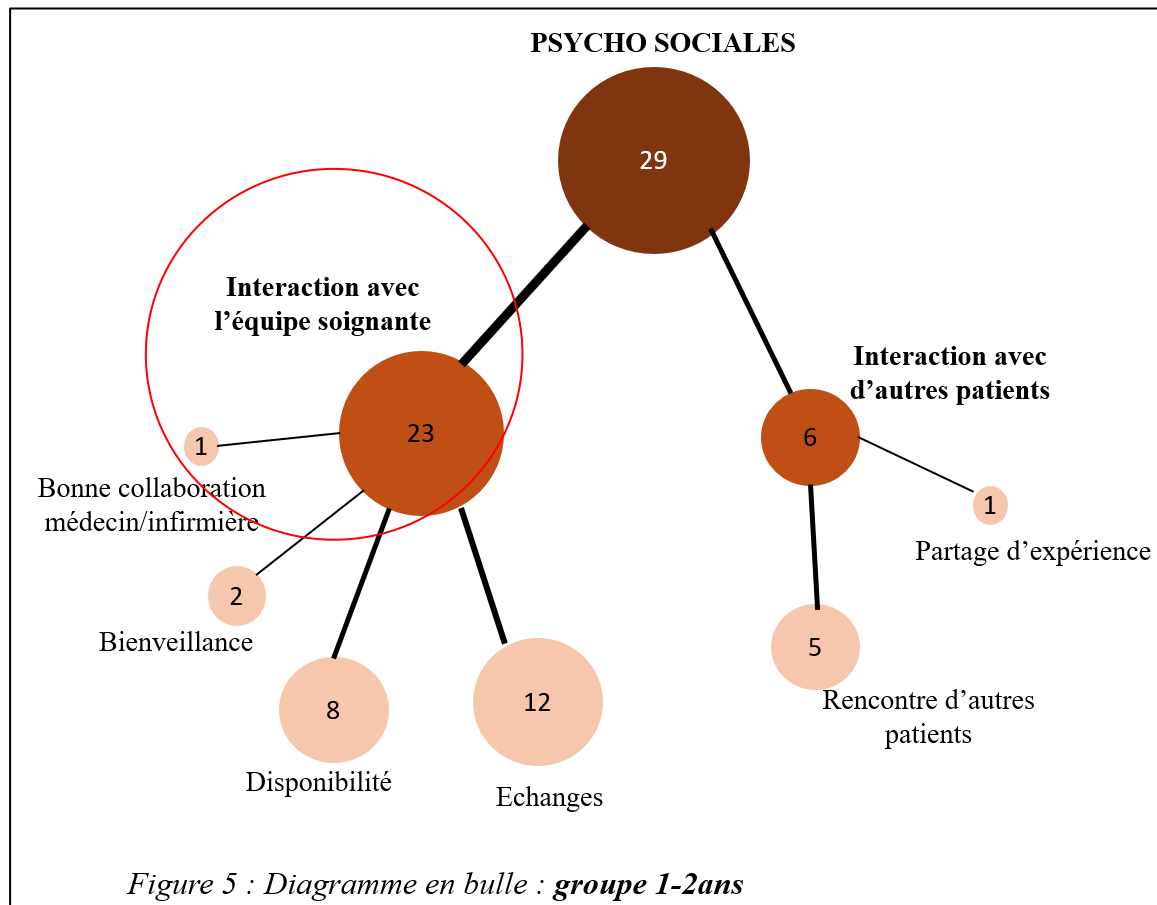
Résultats : les informations retenues par les patients – AUTO SOINS



Les réponses sont similaires pour les compétences d'auto soins entre les 2 groupes

Le groupe 1-2ans évoque la gestion du stress contrairement au groupe 3-5ans

Résultats : les informations retenues par les patients – PSYCHO SOCIALES

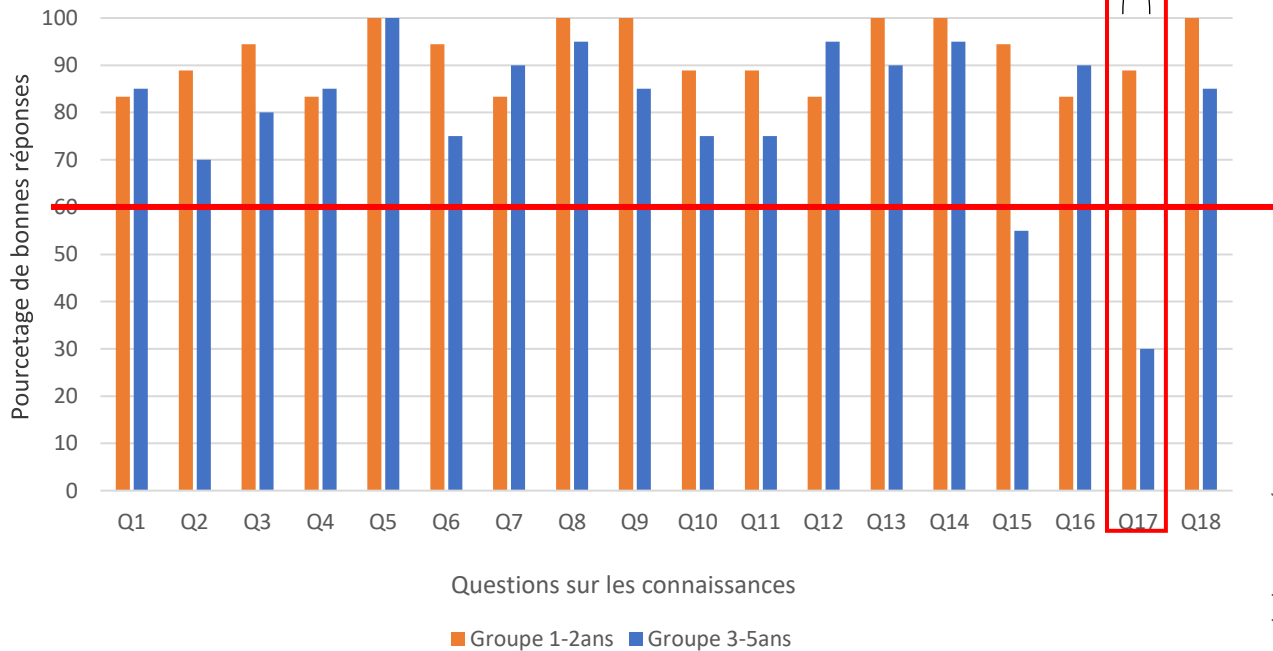


Le groupe 1-2ans cite deux fois plus les interactions avec l'équipe soignante

Il est davantage dans la découverte et l'action face à la MP contrairement au groupe 3-5ans qui lui est dans l'acceptation et a moins besoin d'interactions avec les soignants

Résultats : Evaluations des connaissances

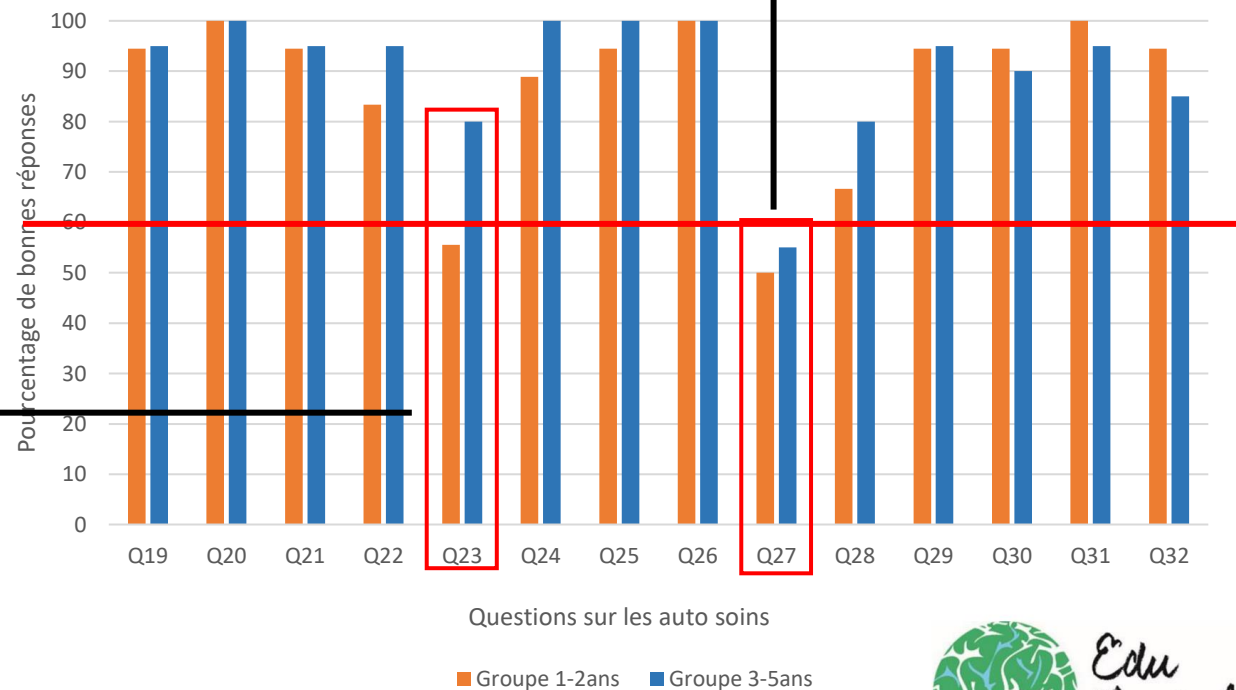
Pourcentage de bonnes réponses aux questions sur les connaissances



Questions liées aux évènements indésirables :

- Les traitements peuvent entrainer une chute de tension
- il existe des moyens de lutter contre la somnolence

Pourcentage de bonnes réponses aux questions sur les auto soins



je programme mes activités au moment ou je suis le mieux

Conclusion

Conclusions générales

- Dans les 2 groupes, il existe un impact du programme : les patients sont satisfaits et les réponses sont similaires
- Les informations retenues concernent davantage les connaissances et les compétences psycho sociales dans les 2 groupes : les patients ont besoin de connaissances et de s'adapter pour faire face à la maladie

Perspectives

Faire des séances de renforcement à 3-6 mois pour consolider les informations apprises durant le programme

À l'aide de rappel de notions et davantage de pratique sur :

- La gestion du stress
- Les évènements indésirables

Réaliser une étude similaire pour évaluer l' effet groupe sur l'apprentissage à l'aide de 2 groupes de patients :

- Patients qui ont des consultations individuelles et des ateliers collectifs
- Patients qui ont des ateliers collectifs seulement