

Programmes d'ETP de la filière MCGRE
Juin 2019

Programmes d'ETP agréés ARS en service de soins adultes								
Centre expert maladies rares, organisme ou association	Localisation	Pathologie(s) concernée(s)	Nom du programme	Coordonnateur	Pour qui ?	Objectif(s)	Déroulement du programme	Contact
EVAD (rassemble les programmes ETP adultes de tous les centres de référence et les centres de compétence d'Ile-de-France)	Ile-de-France	Drépanocytose	EVAD' ET VOUS	Présidente : Dr Dora Bachir	Adultes, femmes enceintes, seniors (>65), entourage du patient/aidants	<ul style="list-style-type: none"> – Améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires en renforçant leur connaissance des complications aiguës et chroniques – Améliorer la connaissance des traitements et leur observance – Accompagner les patients dans leur projet de construction familiale – Renforcer les connaissances sur la prise en charge sociale 	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Ateliers collectifs traitant de thématiques majoritairement choisies par les patients – Groupes de parole – Synthèse avec le patient et son entourage 	Dr Dora Bachir evadrep@gmail.com
Centre de référence	Assistance publique - hôpitaux de Marseille	Drépanocytose	EVAD' ET VOUS à Marseille	Dr Emmanuelle Bernit	Adolescents, adultes, femmes enceintes, seniors (>65), entourage du patient/aidants	Mieux vivre avec sa pathologie	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs – Groupes de parole – Diagnostic éducatif – Ateliers collectifs traitant de thématiques majoritairement choisies par les patients 	Dr Emmanuelle Bernit emmanuelle.bernit@ap-hm.fr
Centre de compétence	CHU de Bordeaux	Drépanocytose	DREPEDUC	Dr Thierry Pistone	Adultes, femmes enceintes, seniors (>65), entourage du patient/aidants	Ecoute, partage d'expérience, accompagnement, autonomisation, adaptation	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Ateliers collectifs traitant de thématiques majoritairement choisies par les patients 	Dr Thierry Pistone thierry.pistone@chu-bordeaux.fr
Centre de compétence	CHU de Tours	Drépanocytose	Bien connaître et mieux vivre la drépanocytose	Dr Jean-Baptiste Valentin	Adultes	Amélioration de l'autonomie du patient	<ul style="list-style-type: none"> – Ateliers collectifs 	Dr Jean-Baptiste Valentin j-baptiste.valentin@univ-tours.fr
Centre de compétence	Centre hospitalier de la Basse-Terre (Guadeloupe)	Drépanocytose	ETP pour les adultes drépanocytaires	Dr Lydia Doumbo	Adultes, femmes enceintes	Diminuer les complications	<ul style="list-style-type: none"> – Séances individuelles 	Dr Corine Charneau corine.charneau@ch-labasseterre.fr Sophia Abidos, infirmière coordinatrice sophia.abidos@ch-la-basseterre.fr
Programmes d'ETP agréés ARS en service de pédiatrie								
Centre expert maladies rares, organisme ou association	Localisation	Pathologie(s) concernée(s)	Nom du programme	Coordonnateur	Pour qui ?	Objectif(s)	Déroulement du programme	Contact
RoFSED	Ile-de-France	Drépanocytose	Parcours d'éducation des enfants atteints de drépanocytose et de leur famille	Dr Sandrine Mensah	Enfants, adolescents, adultes, entourage du patient/aidants	<ul style="list-style-type: none"> – Prévention des risques liés à la drépanocytose – Promotion des bonnes conduites par une meilleure connaissance de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Dr Sandrine Mensah direction-medecin@rofsed.fr
Centre de référence	Centre hospitalier intercommunal de Créteil	Drépanocytose	Education thérapeutique de l'enfant drépanocytair de la naissance au passage en service adulte	Emmanuella Leveille	Enfants, adolescents, entourage du patient/aidants	Améliorer les connaissances de la maladie et des traitements pour faciliter le quotidien et aider à la prise des traitements	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Emmanuella Leveille, puéricultrice emmanuella.levaille@chicreteil.fr

Centre de référence	Assistance publique - hôpitaux de Marseille	Pathologies constitutionnelles du globule rouge (thalassémie enfant/adulte, drépanocytose pour les enfants à partir de 6 ans, déficit en PK, déficit en G6PD chez les enfants)	ETP et thalassémie	Marie-Christine Médard	Enfants, adolescents, adultes, femmes enceintes, entourage du patient/aidants	<ul style="list-style-type: none"> – Renforcer, acquérir des connaissances pour mieux se soigner – Partager des expériences afin d'améliorer la qualité de vie du patient et celle de son entourage – Renforcer l'estime de soi – Préparer la transition du service des enfants à celui des adultes 	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Marie-Christine Médard, puéricultrice marie-christine.medard@ap-hm.fr
Centre de compétence	Hôpital Trousseau - Paris	Drépanocytose et maladies du voyage	Education thérapeutique pour l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant drépanocytaire et la prévention des complications liées au voyage	Dr Marie-Hélène Odièvre-Montanié	Enfants, adolescents, entourage du patient/aidants	<ul style="list-style-type: none"> – Education thérapeutique des enfants drépanocytaires et de leurs familles – Education thérapeutique des patients partant en voyage 	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif avec la puéricultrice – Séances individuelles – Ateliers collectifs lors des vacances scolaires – Lien téléphonique avec la puéricultrice 	Maylis Lesgourgues, puéricultrice maylis.lesgourgues@aphp.fr 01 44 73 67 11
Centre de compétence	CHU de Toulouse	Drépanocytose et déficit immunitaire	Maladies rares hématologiques et immunologiques	Dr Marie-Pierre Castex	Enfants, adolescents, adultes, entourage du patient/aidants	Connaissance de la maladie et prévention des complications	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Ateliers collectifs 	Dr Marie-Pierre Castex castex.mp@chu-toulouse.fr
Centre de compétence	CHU de Reims	Drépanocytose	ETP drépanocytose	Dr Martine Munzer	Enfants, adolescents	Meilleure connaissance de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Dr Claire Pluchart cpluchart@chu-reims.fr
Centre de compétence	CHU de Poitiers	Drépanocytose	Programme d'éducation thérapeutique pédiatrique pour les patients porteurs de maladies du sang	Dr Laurence Blanc	Enfants, adolescents	<ul style="list-style-type: none"> – Maintenir et améliorer la qualité de vie des patients avec maladie du sang – Acquérir et maintenir des compétences d'autonomie dans la gestion de sa maladie 	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Dr Laurence Blanc 05 49 44 48 41
Centre de compétence	CHU de Caen	Drépanocytose	Programme d'éducation thérapeutique pour les enfants et adolescents atteints de drépanocytose	Dr Marianna Deparis	Enfants, adolescents, entourage du patient/aidants	Accompagner dans l'acquisition des compétences autour de la drépanocytose	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – 2 ateliers collectifs (n°1 : la maladie, n°2 : la douleur) – Synthèse avec le patient et son entourage 	Dr Marianna Deparis deparis-m@chu-caen.fr
Autres programmes d'ETP en service de soins adultes								
Centre expert maladies rares, organisme ou association	Localisation	Pathologie(s) concernée(s)	Nom du programme	Coordonnateur	Pour qui ?	Objectif(s)	Déroulement du programme	Contact
Centre de compétence	CHU de Grenoble	Pathologies constitutionnelles du globule rouge	x	x	Adultes, femmes enceintes	x	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles 	Dr Isabelle Boccon Gibod iboccon-gibod@chu-grenoble.fr
Autres programmes d'ETP en service de pédiatrie								
Centre expert maladies rares, organisme ou association	Localisation	Pathologie(s) concernée(s)	Nom du programme	Coordonnateur	Pour qui ?	Objectif(s)	Déroulement du programme	Contact
Centre de compétence	CHU de Grenoble	Drépanocytose	Aide à la prise en charge	Dr Corinne Armari Alla	Enfants, adolescents, entourage du patient/aidants	Meilleure compréhension de la maladie et des traitements	<ul style="list-style-type: none"> – Ateliers collectifs 	Dr Corinne Armari Alla carmarialla@chu-grenoble.fr