

Programmes d'éducation thérapeutique agréés ARS dans la filière MCGRE – Octobre 2020

Région	Structure	Localisation	Pathologie(s) concernée(s)	Nom du programme	Coordonnateur	Pour qui ?	Objectif(s)	Association de malades ayant participé à l'élaboration du programme	Déroulement du programme	Contact
Centre Val de Loire	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	/	– Ateliers collectifs	Dr Jean-Baptiste Valentin j-baptiste.valentin@univ-tours.fr
Grand Est	Centre de compétence	CHU de Reims	Drépanocytose	ETP drépanocytose	Dr Martine Munzer	Enfants, adolescents	Meilleure connaissance de la maladie	/	– Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs	Dr Claire Pluchart cpluchart@chu-reims.fr
Guadeloupe	Centre de référence	CHU de Guadeloupe	Drépanocytose	ETP du patient drépanocytaire et de sa famille	Dr Lydia Divialle-Doumdo	Adultes, femmes enceintes, enfants, adolescents, parents d'enfants atteints par la maladie	Vivre avec la maladie Diminuer les complications Connaître la transmission	-Guadeloupe Espoir Drépanocytose -Drépano' Doubout	– Séances individuelles	Dr Lydia Divialle-Doumdo lydia.doumdo@chu-guadeloupe.fr
Guyane	Centre de référence	CHAR Cayenne, Guyane	Drépanocytose	Education thérapeutique du patient atteint d'un syndrome drépanocytaire majeur	Pr Narcisse Elenga	Enfants, adultes	Accompagner les patients, renforcer leur connaissance de la maladie afin d'améliorer leur qualité de vie et leur autonomie	Drépaguyane		Pr Narcisse Elenga narcisse.elenga@ch-cayenne.fr
Guyane	Centre de compétence	Centre hospitalier de l'Ouest guyanais	Drépanocytose	Vivre avec la drépanocytose dans l'Ouest guyanais	Mme Camille Agostini	Enfants, adultes, familles	Connaissance de la maladie, transmission génétique, prévention des complications, passage au suivi adulte	/		Mme Chantal Placide inf.etpdrepano@ch-ouestguyane.fr
Ile-de-France	EVAD (rassemble les programmes ETP adultes de tous les centres de référence et les centres de compétence d'Ile-de-France)	Ile-de-France (hébergement Hôpital Henri Mondor, Créteil)	Drépanocytose et thalassémie	EVAD' et Vous	Dr Dora Bachir	Adultes, femmes enceintes, seniors (>65), entourage du patient/aidants	– 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	-Dorys, -Drépaguyane, -ONG LCDM, -SickeLink by SOS Globi Paris, -SOLIMAD, -SOS Globi 93, -SOS Globi 94, -SOS Globi PACA	– 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

Région	Structure	Localisation	Pathologie(s) concernée(s)	Nom du programme	Coordonnateur	Pour qui ?	Objectif(s)	Association de malades ayant participé à l'élaboration du programme	Déroulement du programme	Contact
Ile-de-France	RoFSED	Ile-de-France (hébergement Hôpital Necker, Paris)	Drépanocytose	Parcours d'éducation des enfants atteints de drépanocytose et de leur famille	Mme Alizée Sterlin	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 	Sickelink by SOS Globi Paris	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Mme Alizée Sterlin coordination- infirmiere@rofsed.fr
Ile-de-France	Centre de référence	Centre hospitalier intercommunal de Créteil	Drépanocytose	Education thérapeutique de l'enfant drépanocytaire de la naissance au passage en service adulte	Mme Emmanuella Leveillé	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	SOS Globi 94	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Mme Emmanuella Leveillé emmanuella.levellé@chicreteil.fr
Ile-de-France	Centre de compétence	Hôpital Trousseau - Paris	Drépanocytose	Drépanocytose et maladies du voyage	Dr Marie-Hélène Odièvre-Montanié	Enfants, adolescents, entourage du patient/aidants	- Amélioration de la qualité de vie de l'enfant drépanocytaire - Prévention des complications liées au 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 	Mme Maylis Lesgourgues maylis.lesgourgues@aphp.fr 01 44 73 67 11
Normandie	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
Nouvelle Aquitaine	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	SOS Globi Nouvelle Aquitaine	<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
Nouvelle Aquitaine	Centre de compétence	CHU de Poitiers	Maladies du sang	Programme d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de maladies du sang	Dr Alain Ramassamy	Adolescents, adultes	Prise en charge de la douleur, connaissance de la maladie et sa transmission, connaissance des traitements, démarches sociales	/		Dr Justine Gellen-Dautremer justine.gellen-dautremer@chu-poitiers.fr
Nouvelle Aquitaine	Centre de compétence	CHU de Poitiers	Maladies du sang	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
Occitanie	Centre de compétence	CHU de Toulouse	Maladies rares hématologiques et immunologiques	Education thérapeutique du patient atteint de maladies rares hématologiques et immunologiques	Dr Marie-Pierre Castex	Enfants, adolescents, adultes, entourage du patient/aidants	Connaissance de la maladie et prévention des complications, gestion de l'urgence, anticipation du passage chez les adultes	Drepa 31	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Ateliers collectifs 	Dr Marie-Pierre Castex castex.mp@chu-toulouse.fr

Région	Structure	Localisation	Pathologie(s) concernée(s)	Nom du programme	Coordonnateur	Pour qui ?	Objectif(s)	Association de malades ayant participé à l'élaboration du programme	Déroulement du programme	Contact
PACA	Centre de référence	Assistance publique - hôpitaux de Marseille	Thalassémie	ETP et thalassémie	Mme Odile Gosset	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 	SOS Globi PACA	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs 	Mme Odile Gosset odile.gosset@ap-hm.fr
PACA	Centre de référence	Assistance publique - hôpitaux de Marseille	Drépanocytose	EVAD' ET VOUS à Marseille	Dr Benoit Faucher	Adolescents, adultes, femmes enceintes, seniors (>65), entourage du patient/aidants	Mieux vivre avec sa pathologie	SOS Globi PACA	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic éducatif – Séances individuelles – Ateliers collectifs – Groupes de parole 	Mme Odile Gosset odile.gosset@ap-hm.fr