

15^e Journée nationale de la filière MCGRE

27 janvier 2023



Éducation thérapeutique du Patient et thalassémie

Programme e-ETP Exemple du programme à destination des patients thalassémiques

Imane Agouti

Cheffe de projet recherche clinique

Le CRMR des syndromes drépanocytaires majeurs et de thalassémie

Hôpital de la Timone

MARSEILLE

ETP-Thalassémie Marseille

- Seul programme d'éducation thérapeutique spécifique de la thalassémie en France.
- Autorisé en 2011, animé par le CRMH des maladies constitutionnelles du GR à Marseille.
- A concerné initialement les patients atteints de thalassémie âgés de plus de 12 ans et résidant dans la région PACA hors Nice ➡ accompagnement de la transition de la prise en charge pédiatrique vers celle adulte
- Etendu aux enfants thalassémiques âgés de 6 à 12 ans et à leur famille
- A ce jour, un total de 48 patients thalassémiques et 10 proches ont participé à un ou plusieurs programmes (renforcement), enregistrés dans base de données ETP APHM.

AAP ETP 2019

- Le CRM de Marseille a obtenu un financement en répondant à l'appel d'offre ETP 2019 du PNMR 3 pour une **extension** de son **programme ETP et thalassémie** en 2 actes :

Mise à disposition de trames « classiques » des séances ETP-thalassémie du centre qui pourront être intégrées dans des programmes déjà existant en particulier ceux développés pour la drépanocytose

Création d'un e-programme afin de proposer l'ETP aux patients résidant à distance des centres de référence/compétences.

1^{ère} étape de l'AAP ETP 2019

Première étape d'actualisation et de mise à disposition de déroulés de séance **réalisée en 2020** :

Les trames **de 7 séances** «classiques» destinées aux **patients adultes thalassémiques** : elles concernent la surcharge en fer, l'observance aux traitements chélateurs, la splénectomie, les urgences dans la thalassémie, l'ostéoporose et le suivi de la maladie

Les trames **de 5 séances** « classiques » destinées aux **patients pédiatriques thalassémiques** : elles concernent la connaissance de la maladie, la surcharge en fer et son traitement, le suivi de la maladie et la transition.

<http://fr.ap-hm.fr/centre-reference-maladies-rares/syndromes-drepanocytaires-majeurs-thalassemies-et-autres-pathologies>

2^{ème} étape: *Programme eETP*

- Les patients thalassémiques sont très dispersés sur le territoire national avec de nombreux centres de prise en charge (plus de 80).
- La rareté de cette maladie favorise l'isolement, isolement dont témoignent régulièrement les patients au cours des consultations et des réunions d'associations de patients.
- Proposer des séances à distance aux patients permettrait d'étendre la population cible de l'ETP à davantage de patients thalassémiques isolés résidant dans la région PACA, en Corse ou dans d'autres régions.

Programme eETP

- Création d'un Film « THALAMOVIE » constitué de 4 saynètes de mise en situation d'une durée de 5 minutes chacune :

1-La transition de la pédiatrie à la médecine adulte

2-L'évaluation de la maladie

3-La prise des médicaments

4-La fertilité, grossesse et projets de vie

Ces saynètes dont le scénario a été élaboré par les intervenants du programme ETP-Thalassémie sont jouées par des acteurs professionnels.

Programme eETP

- La première saynète se déroule dans la salle d'attente du service de médecine interne où 2 adolescents/jeunes adultes discutent de leurs attentes et craintes suite à la transition.
- Les deuxième et troisième saynètes axées sur la surcharge en fer, les examens de surveillance et l'observance des traitements, se déroulent lors d'une séance de transfusion à l'HDJ. Un patient échange avec son médecin référent sur les freins à l'observance et les solutions développées pour les surmonter.
- La dernière saynète se déroule à nouveau dans la salle d'attente, quelques années plus tard où on retrouve les personnages engagés dans un projet de grossesse.

Programme eETP

- La projection des saynètes est précédée d'une introduction des sujets abordés et suivie d'une période d'interaction avec les patients.
- Ces 4 « e-séances » s'intègrent dans un programme d'ETP classique avec un bilan éducatif et une évaluation finale. Elles peuvent également être combinées à des séances en présentiel.

Programme eETP : la transition

Transition adolescent /adulte : Devenir adulte avec la thalassémie

- Objectif éducatif N° 1 : Je verbalise mes craintes

Demander aux participants de noter sur un post-it d'une part leurs craintes, angoisses et d'autres part les points positifs et leurs attentes concernant ce passage en service adulte (un mot ou une phrase par post-it).

Ensuite relire les réponses et demander aux patients ce que leur évoque chaque mot/phrase.

Programme eETP : la transition

Transition adolescent /adulte : Devenir adulte avec la thalassémie

- Objectif éducatif N°2: Je développe des capacités d'adaptation à la transition : gagner en autonomie

Diffusion de la première partie du film « thalamovie » sur la transition.

A tour de rôle chaque patient analyse le film, et exprime son ressenti.

L'animateur peut poser des questions du genre :

- Vous identifiez-vous aux personnages joués par Sarah ou Samy ?
- Est ce que cela correspond à vos craintes et à ce que vous imaginez de la transition ?

Programme eETP

Durant l'année 2023:

Mise à disposition des trames du programme eETP et accès à l'outil « THALAMOVIE »,
Pour les centres intéressés : signature d'une charte d'utilisation exclusive dans le cadre d'un programme ETP et de non diffusion du film pour l'année 2023.