

## Réunion du GT ETP du 10/06/2022 à Necker

### Présentation des participants

Mariane DE MONTALEMBERT : Directrice médicale RoFSED  
Alizée STERLIN (en visio) : IDE ETP RoFSED  
Marie-Hélène ODIEVRE-MONTANIE : Pédiatre, Responsable Centre drépanocytose TRS  
Jessica LE MENEC : Addmedica  
Louis SAKHO : Patient ressource HEGP, Sickelink  
Anne CORBASSON : IDE ETP HEGP  
Emilie BOULET : IDE ETP TNN  
Cynthia NEPOS (après-midi) : Psychologue TNN  
Ludivine HENOUX : IDE ETP hémato adulte/enfant Poitiers, ateliers Poitiers/Grenoble  
Sonia UDINO : Secrétaire assistante MCGRE  
Lucile GUENEGOU : Communication et relations patients MCGRE  
Annie KAMDEN : Pédiatre, Centre drépanocytose CHIC  
Luce KUSEKE SONA : Patiente ressource, Formatrice  
Emmanuella LEVEILLE : IDE ETP CHIC  
Dora BACHIR : ETP optimisation thérapeutique HMN, Présidente EVAD  
Sylvie SOLLACARO : IDE aphérèse KB adulte  
Françoise DRISS : ETP sport HMN  
Florence RODRIGUEZ : IDE aphérèse KB adulte  
Cathy ARISTIL : Patiente ressource, Coach, Supernovacare  
David ISSOM (en visio) : Patient ressource, Enseignant informatique médicale, Genève  
Cindy MAGEOT : Secrétaire Sickelink, Patient ressource et aidant expert  
Odile GOSSET (en visio, après-midi) : IDE ETP thalassémie Marseille  
Benoît MEUNIER (en fin de journée) : Médecin Assistant hémaphérèse NCK  
Excusée : Maïlis Lesgourgues, Alexandra Gauthier, Michel Anselme, Imane Agouti, Agathe Lanzeray, Raphaëlle Anelka

### Groupes de travail (en gras : responsable du groupe qui va présenter l'avancement)

- 1- Groupe transition : Françoise, **Anne**, David, Louis, Annie, Michel Anselme (excusé)
- 2- Groupe évaluation : TRS (**Marie-Hélène**, Maïlis), Françoise, TNN (test), Alizée
- 3- Groupe Greffe : CHIC (**Annie**, Emmanuella, Luce), Alexandra Gauthier (excusée), Agathe Lanzeray (excusée)
- 4- Groupe Thalassémie : **Dora**, Odile Gosset (excusée), Imane Agouti (excusée)
- 5- Groupe G6PD (groupe non encore actif) : Dora, Cindy
- 6- Groupe Répertoire des outils : TRS (**Marie-Hélène**, Maïlis), Lucile
- 7- Groupe Mallette Drepacure : **Alizée**, Dora, Cindy, David, TNN (formation), Imane Agouti, Françoise, Raphaëlle Anelka (excusée), Suzanne Ngo Kwem (excusée), Michel
- 8- Groupe Soutien des équipes à la mise en place de l'ETP : **Françoise**, Cindy, TNN, Michel
- 9- Groupe Gestion non médicamenteuse de la douleur : **Cathy**, Françoise, Louis, Anne, David
- 10- Groupe e-ETP : **David**, Alizée, Dora, Imane Agouti
- 11- Groupe drépanocytose SC (groupe non encore actif) : Anne, François Lionnet, Louis, Cathy, Françoise, Dora, Emmanuella

Avancement des groupes de travail : en rouge les missions prévues, en rouge et gras : au programme la prochaine fois

**Groupe transition** (présenté par Anne Corbasson)

- Etat des lieux : Recensement des outils existant : cf document adressé par Anne, en attente (à incorporer dans répertoire des outils)
- Créer des séquences d'ETP en intégrant les outils existant (plutôt que de créer de nouveaux outils car ils sont déjà nombreux), en fonction de l'âge, 3 tranches : 12-15 ans, 16-18 ans, 18-25 ans, avec projets de groupes en parallèle pour les parents
  - Première cible : Pré-transition (12-15 ans, parents) : axes : maladie, adolescence, scolarité. Travail important du CHIC qui a déjà travaillé +++ sur cette tranche d'âge,
    - Maladie : 1) ateliers (notamment métaplans), 2) Applications Woodclap, Loomio, SLIDO (**abonnements payants : possible par MCGRE à discuter, se renseigner sur combien de personnes/abonnement, discuter abonnement entreprise**) : ressemblent à un métaplan en live au lieu en papier (**séance-test à faire à la prochaine réunion du GT ETP**)
    - Adolescence (puberté, sexualité) : Outils Question d'ados, recours possible à « La suite » à Necker, Sexbingo, site [www.onsexprime.com](http://www.onsexprime.com)
    - Scolarité et orientation professionnelle : Atelier expression (par exemple, « ce que j'aime » en photolangage). Cathy peut donner un outil. Il existe des Fiches métiers créés par le CHIC, à décliner par groupes de métiers (par ex : santé comporte médecin mais aussi IDE, diététicienne, kiné...), Ressources scolaires. Trousseau a des outils sur les compétences psychosociales.
  - Trame Transition : 16-18 ans, parents : en cours élaboration
  - Trame Post-transition : 18-25 ans, parents : en cours élaboration
- **A faire par MCGRE : Liste patients experts (formés par Université des Patients) et des patients ressources (formés en ETP...) (vérifier que les patients donnent leur autorisation pour être dans un annuaire)**
- **Dans le répertoire des outils : Rajouter une case « comment faire appel à un patient expert », « comment faire appel à un patient ressource » : Par exemple contacter EVAD qui dispose d'une liste de patients ayant validé la formation EVAD et ayant signé la charte d'engagement (car beaucoup de patients formés mais ayant « disparu »)**

**Groupe Evaluation** (présenté par Marie Hélène Odièvre)

- Présentation du livret évaluation (envoyé avec le CR de la dernière réunion du GT ETP)
- **A faire : Tester ce livret. Lucile va envoyer le livret par mail aux 4 centres testeurs : Sont volontaires CHIC, TNN, Poitiers, HEGP avec retour des remarques pour deadline décembre 2022**
- **Dora : Il faudrait un item pour les patients : « accompagnement en ETP, est-ce que cela a changé quelque chose ? »**
- **Dora : Associer patients ressource au BEP ?**

- Puis diffusion par MCGRE (Lucile ok) à partir de décembre 2022 (une fois version définitive validée après retour des tests) : Livret papier type livret HDJ ?, Version numérique +++ à privilégier

#### **Groupe e-ETP** (présenté par David Issom)

- Boîte à outils numérique développée par David regroupant les outils développés par le groupe transition et par le groupe thérapies non médicamenteuses, simple d'accès pour les patients (utilisation des plateformes de messagerie comme Whatsapp...), avec données collectées pouvant être exploitées de manière automatique et interprétées par les machines
- Expérience d'Alizée : utilise Zoom depuis 2 ans, difficultés rencontrées : peu adapté pour petits, pas interactif ; avantages (ados, présentiel plus difficile à Necker depuis 2 ans car vaccination anti-Covid exigée pour parents)
- A faire (Mdm) : Recensement des outils/applications d'e-ETP avec difficultés rencontrées par les utilisateurs
- A discuter : Plateforme type Zoom (mais non sécurisé) ou Ortif (sécurisé mais complexe d'utilisation) pour faire l'ETP : en cours de développement, très cher
- Groupe à étoffer : Cindy, Laetitia (Drepacare)
- On peut aussi recenser les outils e dans d'autres maladies (travail très intéressant dans le Grand Est)

#### **Résumé fait par David (PS, merci David !)**

### **RE : Avancement des projets du groupe ETP filière MCGRE**

ISSOM David <David.Issom@hcuge.ch>

#### **Comme demandé, vous trouverez ci-contre la**

**présentation:** <https://1drv.ms/b/s!AgjyXQ0QWrsImL8DqAxUHLQSE3ri7A?e=ZVZsmT>

de l'outil TREVOR de soutien à l'auto-soin et à l'autonomisation du patient.

Je vous laisse voir, mais en résumé il s'agit de proposer un outil permettant de faciliter le suivi à distance, la coordination des tâches d'éducation, d'accompagnement thérapeutique ou tout un chacun (moyennant droits) peut ajouter / modifier du contenu (ex : fiches, micro-cours, vidéos, etc.). L'idée est que ce système soit modulable afin de répondre aux besoins et préférences de chacun, par exemple voir et diffuser les meilleures interventions non-médicamenteuses, permettre la mise à disposition de matériel d'e-ETP, etc. ☑

#### **Et sinon le résumé des tâches / actions items ci-dessous pour la suite du groupe e-ETP → septembre/octobre:**

1. Etoffer le groupe e-ETP (prendre contact avec Laetitia, etc.)
2. Commencer à produire une revue systématique et analyse critique des outils et méthodes existantes:
  - comprendre le fonctionnement existant (numérique ou pas) du e-learning
  - étudier les différentes techniques de e-learning (ex: micro-learning)
  - recenser les différentes plateformes d'e-ETP disponibles par catégorie
  - définition des critères d'acceptabilité, d'évaluation et de désirabilité
  - identification des meilleures pratiques et outils adaptés à la drépanocytose

- analyse des limites de chaque outil
- proposition d'amélioration, de complémentarisation et de numérisation de l'existant

#### **Groupe Greffe** (présenté par Annie Kamden)

- Objectif : ETP sur greffe de moelle osseuse (allo, haplo, thérapie génique)
- 3 périodes : pré-greffe, pendant-greffe (J0 entrée en flux jusqu'à M2 sortie de flux), post-greffe (M3 entrée en collectivité jusqu'à M12)
- Thèmes abordés lors des séances :  
Pré-greffe : socio-éducatif et administratif, médical (drépanocytose, fertilité), déroulement greffe  
Pendant greffe : lien équipe drépano avec équipe de greffe (pas au CHIC)  
Post-greffe : groupes de parole (pas de suivi formalisé, manque ressenti pas les patients, deuil de la maladie à faire, travail de reconstruction), focus sur ados (posent bcp de pb psychologiques en post-greffe), psychosocial, médicaments immunosuppresseurs (rôle, observance), qualité de vie
- Question MHO + MdM : Aspect ETP ? Réponse : présenter comme un BEP – séances – évaluation en partant du patient et pas seulement en décrivant le déroulement de la greffe
- Outils : en cours élaboration. Il existe des outils intéressants créés à Toulouse.
- Patients experts greffés seront sollicités

#### **Groupe Thalassémie** (présenté par Dora)

- Programme Odile : séquences ateliers e-ETP thalassémie mis en ligne. Petits films serviront d'outils de base avant discussion avec les patients. 4 films : transition, surcharge en fer, observance, fertilité. But : faire bénéficier du programme les patients éloignés dans toute la France
- Formation Dora de 5 patients thal, puis groupe de parole juin 2021. Zoom tout à fait faisable en ETP
- Ateliers mallette éducative sport thalassémie en visio
- Dora signale l'existence d'ateliers communs à Marseille pour thalassémie et drépanocytose
- **Intervention du sous -groupe, animé par Imane Agouti, à la prochaine réunion d'Octobre, avec intervention des patients ressource de Créteil qui ont fait la formation, volontaires pour intégrer le groupe .**

#### **Groupe Répertoire des outils** (présenté Marie Hélène Odièvre et Lucile Guenegou)

- Présentation du répertoire des outils fait par Maylis et Marie Hélène. Pour chaque outil, définition de la pathologie où l'outil s'applique, pour quelle tranche d'âge (enfant/ado/adulte), qui a fait l'outil et comment se le procurer ? Ce répertoire comprend :
  - Liste des outils d'ETP (matériel/séances)
  - Liste des outils d'information (papier/numérique)
  - **Liste des sites internet utiles**
  - **Liste des documents ETP en langue étrangère**
  - **Liste des séjours et activités éducatives**
  - **Liste des formations ETP diplômantes**

- Réflexion sur la forme pour diffusion sur le site MCGRE : en cours élaboration avec Lucile.  
**Discussion avec le concepteur : Filtres ? Droits accès** (Copil : pas réservé aux membres MCGRE uniquement ; pour professionnels et pour grand public (tout ce qui concerne ETP sauf liste patients experts) ? **Passer par une phase test avec le tableau word en entier avant mise en place des filtres ?**
- Grosse demande +++
  - **A compléter avec outils récents notamment outils des groupes transition / greffe / thalassémie / mallette activité physique CRES / langues étrangères**
  - **A compléter avec patients experts (après autorisation) et/ou « comment faire appel à un patient expert », « comment faire appel à un patient ressource »**
  - **A compléter par autres relais et autres ressources : musicothérapeute, coach sportif, hypnothérapeute, sophrologue (Laure Joseph), Cathy....**
  - **MHO va envoyer le tableau word à Anne et à Dora/Emmanuella/Françoise pour qu'elles le complètent, puis Lucile envoie le tableau finalisé à tous membres MCGRE via google drive pour compléter**
  - **Répertoire à présenter à la prochaine journée MCGRE pour que les participants sachent qu'elle va exister sur le site MCGRE**
  - Intérêt de pouvoir faire une recherche avec des mots-clés

#### **Groupe Mallette Drepacure** (présenté par Alizée et Françoise)

- Vidéo pour formation des équipes à la mallette : en cours élaboration
- Présentation mallette éducation physique et hémoglobinopathies, élaborée par le CRES (Françoise) (ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur) : coût 200 euros ; Françoise l'a vue présentée au congrès de la SETE, à Montpellier, et la trouve très bien faite : **à prendre en charge par MCGRE ?**
- Françoise a créé un flyer sur l'activité physique qui doit être diffusé par la filière

#### **Groupe Soutien des équipes à l'ETP** (présenté par Cindy et Françoise)

- Enquête par questionnaire déjà diffusée : Résultat : nécessité de temps ETP (**à présenter à la prochaine réunion du GT ETP**)

#### **Groupe Gestion non médicamenteuse de la douleur** (présenté par Cathy et Françoise)

- Etat des lieux recensement des différentes douleurs : douleur aiguë et chronique, douleur nociceptive et neuropathique, mémoire de la douleur, retentissement psychologique
- Questionnaire (sondage) : élaboré
- Méthodologie de recherche SWOT (strength, weakness, opportunity, threat)
- Développement d'un outil pour gestion non médicamenteuse : en cours élaboration avec un QR code
- **Etat avancement du groupe à présenter à la prochaine réunion du GT ETP**

#### **Point avec un représentant de la Filière (Lucile)**

Présentation de la Filière MCGRE

Présentation des personnels MCGRE (chargés de mission, ...)

#### **Relecture du livret HDJ pédiatrique**

Relecture à faire chacun de son côté (petites remarques et ne pas tout refaire)  
Retours à adresser sur le mail du GT ETP (Alizée, puis Anne et Emilie), deadline juillet 2022  
Puis Jessica relancera les impressions

Discussion sur les représentants du groupe (pédiatrie et adulte)

Pédiatrie : MdM / IDE à trouver en remplacement d'Alizée

Adulte : Binôme Dora-Françoise (à remplacer dans qqs années) / IDE : Binôme Anne et Emilie

## **Date prochaine réunion**

**Vendredi 07 octobre 2022 à Necker**

### **Sujets pressentis :**

- Groupe transition : Applications Wooclap, Loomio, SLIDO (séance-test)
- Groupe thalassémie : Intervention du sous-groupe, animé par Imane Agouti, avec intervention des patients ressource de Créteil qui ont fait la formation, volontaires pour intégrer le groupe.
- Présentation du répertoire par le groupe répertoire des outils
- Résultats de l'enquête menée par le groupe soutien des équipes.
- Etat d'avancement du groupe Gestion non médicamenteuse de la douleur.