Journée des Associations de Patients

Projet BRAIN-TEAM : ETP
accompagnement des aidants dans les maladies rares neurodégénératives

BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Document interne BRAIN-TEAM

L'ETP
DEFINITION

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Selon l'OMS-Europe

Organisation mondiale de la Santé

l'éducation thérapeutique du patient
« vise à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec **une maladie chronique** (compétences en auto-soins, compétences d'adaptation…).

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la **prise en charge** du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, **ainsi que leurs familles**, à comprendre leur maladie et leur traitement, **à collaborer ensemble** et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Document interne BRAIN-TEAM

Pour qui ?

Organisation mondiale de la Santé

A quels patients l'éducation thérapeutique s'adresse-t-elle ?

Toute personne ayant une maladie chronique, enfant, adolescent ou adulte, quels que soient le type, le stade et l'évolution de la maladie, peut bénéficier d'une offre d'éducation thérapeutique du patient.
Cette offre concerne **également l'entourage** s'il le souhaite et si le patient souhaite l'impliquer dans la gestion de sa maladie.

- ☞ **Les maladies rares sont des maladies chroniques**
- ☞ **L'ETP : centrée sur le patient**

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

L'ETP :
UNE ACTION DU PNMR3

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Améliorer le parcours de soin

AXE 7 : AMELIORER LE PARCOURS DE SOIN

Action 7.3 : Faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP)

Il conviendra de :

- Faciliter la généralisation des programmes d'ETP déjà autorisés dans une région et mettre en place des outils de partage ;
- Ouvrir les séances d'éducation thérapeutique à des thématiques multiprofessionnelles ;
- Permettre aux aidants et à la fratrie d'y avoir accès ;
- Expérimenter des modules en ligne au sein des programmes d'éducation thérapeutique et favoriser leur accès ;
- Créer un forum d'information sur les programmes d'ETP existants sous l'égide des FSMR.

Il s'agit de favoriser l'accès à l'éducation thérapeutique pour renforcer l'autonomie et la capacité à agir des personnes atteintes d'une maladie rare ainsi que celle de leur proche, leur donnant ainsi un rôle actif pour améliorer le parcours de santé et médico-social.

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Document interne BRAIN-TEAM

L'ETP :
UN CADRE METHODOLOGIQUE

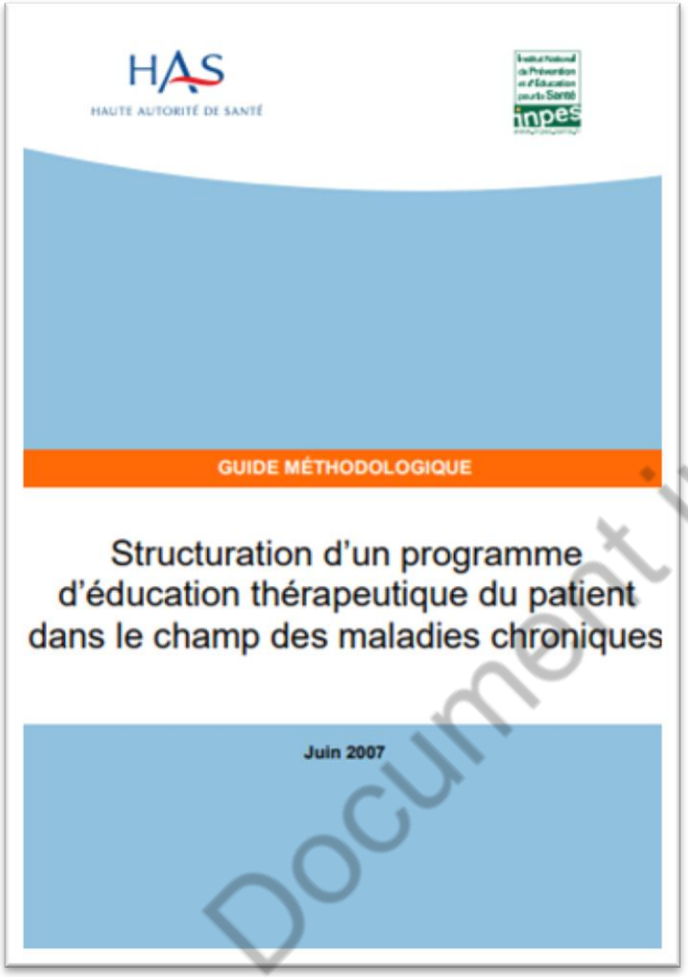
HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Document interne BRAIN-TEAM

Une méthodologie propre

2007 : PROGRAMME PATIENT


HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

inpes

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

Juin 2007

2017 : Stratégie Nationale de Santé

- **ETP numérique**
- **Inclure les aidants**

Se conformer à la réglementation de l'éducation thérapeutique du patient.
Différents textes législatifs (articles L. 1161-1 à L. 1161-6) et réglementaires (articles D. 1161-1 à R. 1161-7) existent dans le code de santé publique.
L'article L. 1161-1 du code de la santé publique précise les dispositions générales propres à l'ETP, qu'elle soit réalisée dans le cadre d'un programme ou en dehors, ainsi, il est fait mention de compétences nécessaires pour dispenser l'ETP.

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

En pratique,

L'ETP :
DU COTÉ DES MALADIES RARES…

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Un site web dédié

https://etpmaladiesrares.com/

ACCUEIL | PAR FILIÈRE DE SANTÉ | PAR MOTS CLEFS | JOURNÉE ETP INTERFILIÈRES | À PROPOS | CONTACT

ACCUEIL

Qu'est ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient ?

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a été définie dans un rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 1996 : « *Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. […] Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »

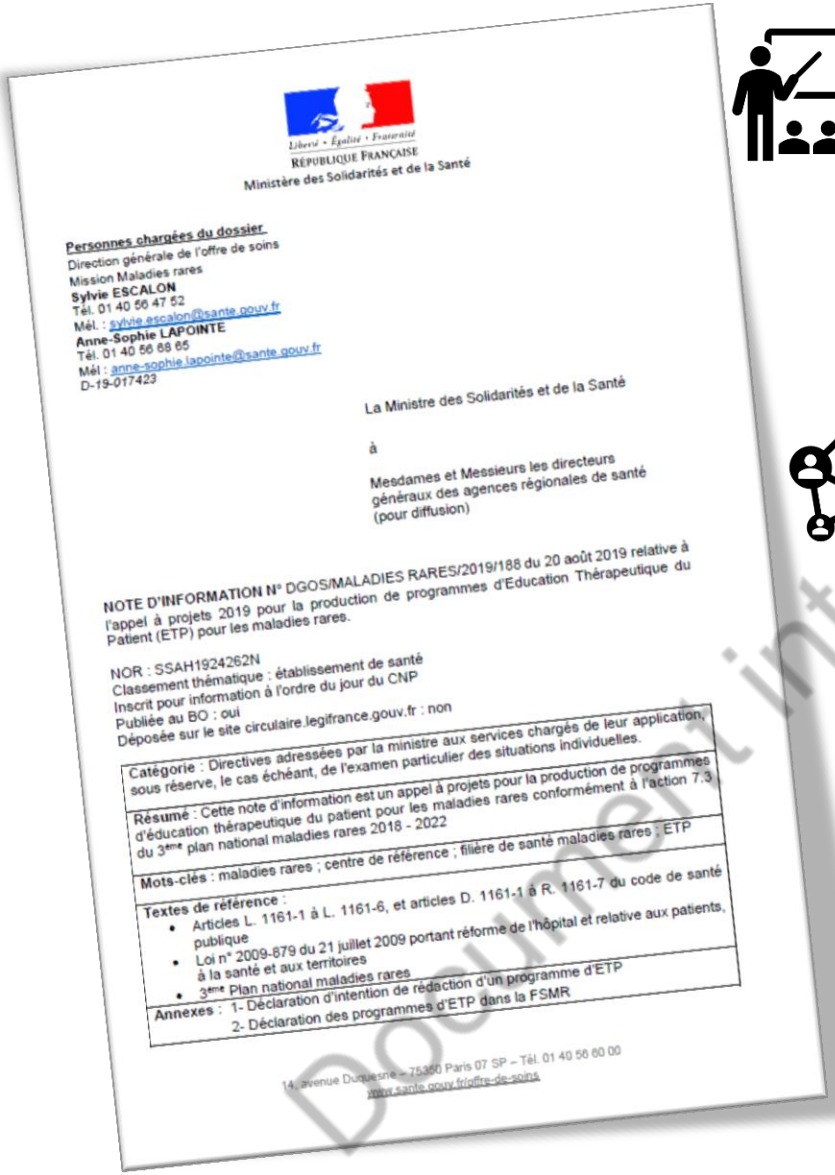
Que recherchez-vous ?

Recherche...

Les Filières de Santé Maladies Rares

Document interne BRAIN-TEAM

Un soutien à la production de programmes



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Ministère des Solidarités et de la Santé

Personnes chargées du dossier
Direction générale de l'offre de soins
Mission Maladies rares
Sylvie ESCALON
Tél. 01 40 56 47 52
Mél. : sylvie.escalon@sante.gouv.fr
Anne-Sophie LAPOINTE
Tél. 01 40 56 68 65
Mél : anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr
D-19-017423

La Ministre des Solidarités et de la Santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé (pour diffusion)

NOTE D'INFORMATION N° DGOS/MALADIES RARES/2019/188 du 20 août 2019 relative à l'appel à projets 2019 pour la production de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les maladies rares.

NOR : SSAH1924262N
Classement thématique : établissement de santé
Inscrit pour information à l'ordre du jour du CNP
Publiée au BO : oui
Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : non

Catégorie : Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.
Résumé : Cette note d'information est un appel à projets pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les maladies rares conformément à l'action 7.3 du 3ème plan national maladies rares 2018 - 2022
Mots-clés : maladies rares ; centre de référence ; filière de santé maladies rares ; ETP
Textes de référence : • Articles L. 1161-1 à L. 1161-6, et articles D. 1161-1 à R. 1161-7 du code de santé publique • Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires • 3ème Plan national maladies rares
Annexes : 1- Déclaration d'intention de rédaction d'un programme d'ETP 2- Déclaration des programmes d'ETP dans la FSMR

14, avenue Duquesne – 75350 Paris 07 SP – Tél. 01 40 56 60 00
www.sante.gouv.fr/offre-de-soins

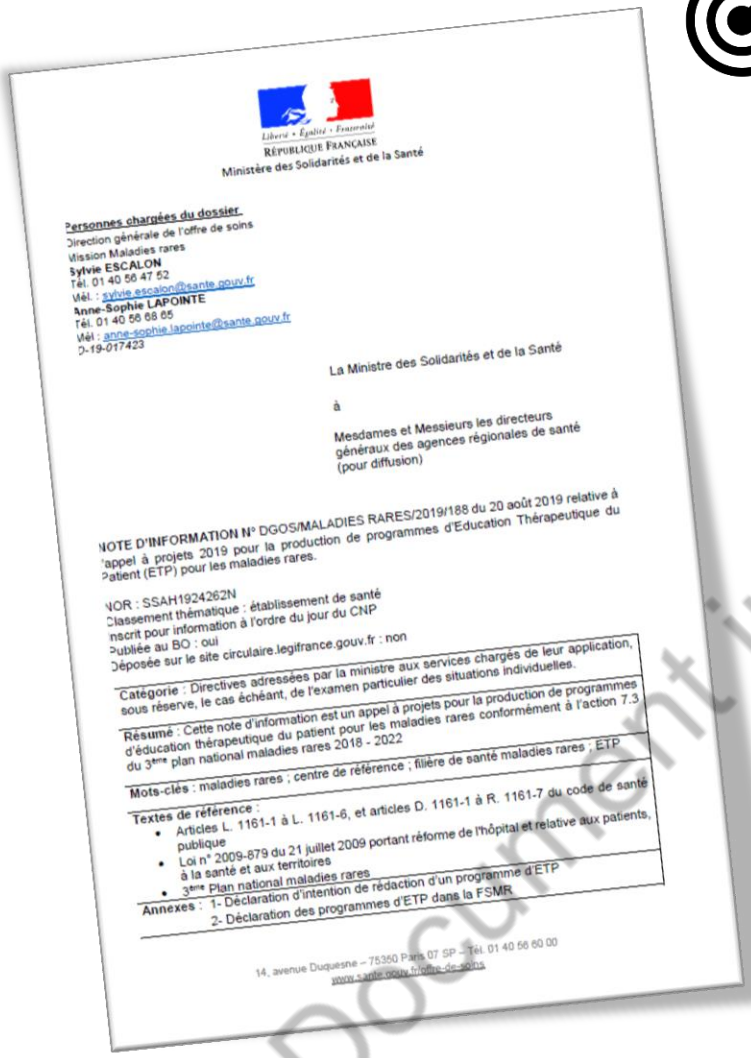
- **spécifiques à une maladie rare** pour notamment **acquérir de nouvelles compétences** en fonction de l'évolution des traitements (auto-soins, sécurité, relation avec les soignants…),
- peuvent concerner des situations de poly pathologies et ainsi proposer un **contenu transversal** à plusieurs maladies rares.

- ouvrir les séances d'éducation thérapeutique à des thématiques multi professionnelles ;
- **permettre aux aidants et à la fratrie d'y avoir accès ;**
- expérimenter des modules en ligne au sein des programmes (e-ETP) ;
- faciliter la généralisation des programmes d'ETP déjà autorisés dans une région et mettre en place des outils de partage (diffuser les programmes d'ETP dans d'autres régions afin que l'ensemble des centres maladies rares puissent les proposer ;

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

Un soutien à la production de programmes



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Ministère des Solidarités et de la Santé

Personnes chargées du dossier
Direction générale de l'offre de soins
Mission Maladies rares
Sylvie ESCALON
Tél. 01 40 56 47 52
Mél : sylvie.escalon@sante.gouv.fr
Anne-Sophie LAPOINTE
Tél. 01 40 56 68 65
Mél : anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr
D-19-017423

La Ministre des Solidarités et de la Santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé (pour diffusion)

NOTE D'INFORMATION N° DGOS/MALADIES RARES/2019/188 du 20 août 2019 relative à l'appel à projets 2019 pour la production de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les maladies rares.

NOR : SSAH1924262N
Classement thématique : établissement de santé
Inscrit pour information à l'ordre du jour du CNP
Publiée au BO : oui
Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : non

Catégorie : Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : Cette note d'information est un appel à projets pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les maladies rares conformément à l'action 7.3 du 3ème plan national maladies rares 2018 - 2022

Mots-clés : maladies rares ; centre de référence ; filière de santé maladies rares ; ETP

Textes de référence :
- Articles L. 1161-1 à L. 1161-6, et articles D. 1161-1 à R. 1161-7 du code de santé publique
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- 3ème Plan national maladies rares

Annexes : 1- Déclaration d'intention de rédaction d'un programme d'ETP
2- Déclaration des programmes d'ETP dans la FSMR

14, avenue Duquesne – 75350 Paris 07 SP – Tél. 01 40 56 60 00
www.sante.gouv.fr/offre-de-soins

- **caractère innovant** du projet (méthode, outils, **public**, territoire, thématique…)
- programmes conçus pour **associer les aidants** et l'utilisation d'outils d'e-learning ou de connexion à distance afin de soutenir les patients loin du CRMR ou ne pouvant s'y rendre pour des raisons professionnelles ou médicales et le développement des programmes e-ETP ainsi qu'aux **projets pluri-filières et intra-filières**.
- **projets coordonnés, et pluridisciplinaires incluant le patient et/ou son entourage, pour améliorer sa qualité de vie**.
- participation d'**associations de patients et de parents** intervenants aux différentes phases de l'élaboration du programme expérimental d'ETP et lors de sa mise en œuvre.

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

Une ouverture ?

Document interne BRAIN-TEAM

Quel projet ?

ETP BRAIN-TEAM : UN PROJET TRANSVERSAL

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Proposition

Projet BRAIN-TEAM

Document interne BRAIN-TEAM

Notre idée….

Proposer un accompagnement :

- ❑ Pour les aidants
- ❑ Pluridiscipliaire
- ❑ Innovant

Les aidants

- Les conjoints
- Les parents
- Les enfants
- La fratrie
- L'entourage familial

Pluridisciplinaire

- Accompagnement psychologique
- Soutien juridique
- Adaptation de la vie professionnelle
- Prise en compte de la fratrie
- Accompagnement médico-social

Innovation

- Centrage Aidant
- Pluripathologique
- National
- Filière

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

ETP ou ETP ?

Education
Thérapeutique pour les
Patients

Document interne BRAIN-TEAM

Une proposition…votre vision

Accompagnement des aidants

Un projet ETP ?

- **Accompagnement psychologique** — Psy expert
  - **Quel besoin ?**
  - **Quelle thématique ?**
  - **Des sous-modules ?**
- **Soutien Juridique** — Juris Santé
  - **Projet e-coaching**
  - **Quels sous-modules ?**
- **Adaptation Vie professionnelle**
  - **Quelle ressource ?**
  - **Quel besoin ?**
- **Prise en compte de la Fratrie** — JADE
  - **Quel besoin ?**
  - **Des sous-modules ?**
- **Accompagnement médico-social** — BRAIN-TEAM ?
  - **Quel besoin ?**
  - **Des sous-modules ?**

autre?

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

Une construction commune

- Pas d'échéance prévue
- Calendrier de production : début janvier
- Soumission au prochain AAP ETP DGOS ?
- Prévision 2020 :
  1. définition de la méthodologie de travail : GT, pilotage
  2. élaboration des contenus
  3. corrections & relecture

Document interne BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

Des ressources

Pour en savoir plus :

Site web inter-filière ETP maladies rares : www.etpmaladiesrares.org

1ère journée ETP inter-filières de santé maladies rares : 21/06/19 : retranscription

Découvrez la vidéo : Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ? réalisée par Édusanté (www.edusante.fr)

Consultez la rubrique « Outils, guides et méthodes » sur le site de la Haute Autorité de Santé

Consultez le Guide pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient • Par Alliance Maladies Rares

Pôle de Ressources en Éducation Thérapeutique du Patient Île-de-France: https://poletp.fr/

Document interne BRAIN-TEAM