

ETP et Maladie de Gaucher de type 1: une expérience novatrice française

I. RAYMOND1, F. EYQUARD2, E. TOUSSAINT3, N. BELMATOUG4, M. BERGERS5, D. GENEVAZ6, AS. LAPOINTE6, Y. MAGAR7, C. SERRATRICES8, J. STIRNEMANN9, F. CAMOU10
1 Hôpital Haut Lévêque, CHU Bordeaux, 2 Hôpital de Libourne, 3 Hôpital Pellegrin, CHU Bordeaux, 4 Hôpital de Beaujon, CHU Paris Nord-Val de Seine, CETG, 5 Hôpital de Clermont Ferrand, CETG, 7 EduSanté, Vanves, 6 Vaincre les Maladies Lysosomales, Massy, 8 Hôpital Saint Joseph, Marseille, CETG, 9 CHU de Geneve, CETG, Suisse, 10 Hôpital Haut Lévêque, CHU Bordeaux, CETG



Contexte

Outils

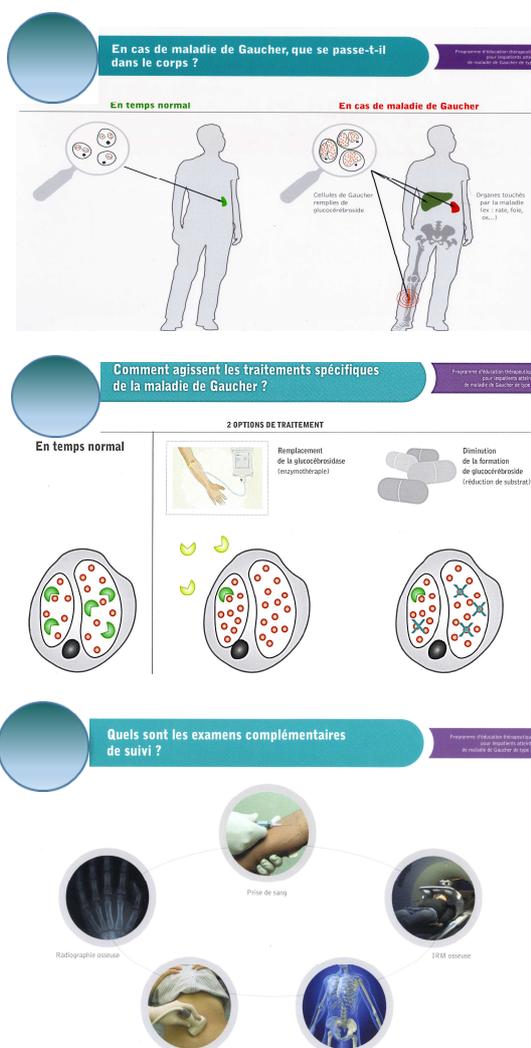
Résultats

Ce programme d'ETP dédié à la maladie de Gaucher de type 1 a été conçu par un groupe pluridisciplinaire expert dans la prise en charge de la MG1, soutenu par le Comité d'Evaluation du Traitement de la MG et l'association Vaincre les Maladies Lysosomales et coordonné par EduSanté avec le soutien financier de Genzyme.

En aval de la conception des outils d'animation par ce groupe, plusieurs équipes régionales ont été formées à l'ETP.

Forte de son expertise en ETP dans les domaines du VIH et des maladies auto-immunes, l'équipe d'Aquitaine, constituée d'un médecin, d'une pharmacienne, d'une infirmière et d'une psychologue, a présenté à l'ARS Aquitaine le programme national d'ETP de la MG1 qui a été autorisé le 15 mars 2013.

De nombreux outils pédagogiques ont été utilisés tels que cartes « signes cliniques et symptômes », poster anatomique, cartes « traitements »...



Ce programme s'est déroulé en trois temps

- un temps individuel dédié à l'élaboration du diagnostic éducatif
- un temps collectif (une dizaine de participants) constitué de trois ateliers thématiques de deux heures chacun, se déroulant sur une période de quatre mois « mieux comprendre la MG et ses séquences », « vivre avec la MG au quotidien » et « mieux vivre son traitement »
- un nouveau temps individuel consacré à l'évaluation des compétences acquises et du ressenti du patient vis-à-vis du programme.

Si chaque atelier a été minutieusement préparé par l'équipe éducative (guide d'animation, objectifs pédagogiques, choix des outils, durée), c'est l'échange entre les patients qui a été le moteur de la séance et non l'enseignement directif et prescriptif. Chaque atelier s'est achevé par une synthèse des messages évoqués durant la séance que le patient a pu retrouver dans le livret qui lui a été remis.

En fin de programme l'équipe éducative a rédigé un rapport où étaient soulignées les corrections ultérieures à apporter.

Conclusion

La première expérience française s'est déroulée en Aquitaine. Son évaluation, combinée à celles des autres équipes devrait permettre d'en optimiser la qualité au cours de son déploiement sur l'ensemble du territoire dans une optique commune d'amélioration de la connaissance et du vécu de la maladie.