

Journée filière ETP, Social & Associations du 12.05.2023.

1

Présentation de l'EDUWILSON,
ETP pour maladie de Wilson sur Lyon.

Composition de l'équipe

- Coordonnateur
- IPDE coordinatrice
- 2 psychologues

- Plusieurs changements dans l'équipe depuis 2017 (renouvellement auprès de l'ARS en 2021, prochain en 2025) voire changement total...

Objectifs du programme

- ▶ Les objectifs du programme d'éducation thérapeutique sont déclinés autour de :
 - ▶ la compréhension de la maladie, du suivi biologique et clinique,
 - ▶ la gestion du traitement,
 - ▶ le développement et la diversification des stratégies d'adaptation psychosociales à la maladie,
 - ▶ la mise en œuvre d'une hygiène de vie adaptée,
 - ▶ la connaissance et la mise en œuvre de ses droits afin d'améliorer la vie scolaire/professionnelle,
 - ▶ pouvoir envisager une grossesse.

Les différentes « offres »

- Offre initiale
(Suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative)
- Programme présenté à l'annonce du diagnostic et reproposé par la suite lors de la journée annuelle organisée par le CRMR.
- Offre de suivi régulier / renforcement
(Suite à un programme initial, pour consolider les compétences acquises par le patient)
- Offre de suivi approfondi / reprise (suite à un programme initial, en cas de difficultés d'apprentissage, de non atteinte des objectifs, de modification de l'état de santé du patient ou de ses conditions de vie, de passage des âges de l'enfance et de l'adolescence)
- Si des compétences ne sont pas acquises à la fin du premier parcours éducatif, le patient peut de nouveau participer à des séances. Il peut également intégrer de nouveau le programme suite à un changement (évolution maladie, contexte de vie).

Pour qui ?

- S'adresse aux enfants, aidants, ados et adultes.
 - [Flyers ETP WILSON validé.pdf](#)
- Ce programme d'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints de la maladie de Wilson, d'expression hépatique et/ou neurologique.
 - Proposition du programme en systématique lors du diagnostic de la maladie, puis renouvellement de la proposition annuellement lors de la journée organisée par le CRMR,
 - Maintien de la proposition d'ateliers à distance pour permettre à un plus grand nombre de patients de participer (zone géographique couverte par le CRMR très étendue et contexte de programme unique sur la pathologie).

BEP et évaluation sommative

- La réalisation du diagnostic éducatif se déroule lors d'un rendez-vous en ambulatoire ou à l'occasion d'une consultation multidisciplinaire (hôpital de jour).
 - [BEP bulles vierges ENFANTS.pdf](#)
 - [BEP bulles avec questions ENFANTS.pdf](#)
 - [Guide bilan éducatif patient adulte - CNR Wilson.pdf](#)
- Il est effectué par un membre de l'équipe au cours d'un entretien séparé et simultané avec l'enfant d'une part et son ou ses parents d'autre part, ou avec le patient adulte seul ou accompagné par son aidant principal en cas de difficulté d'expression orale (et si le patient le souhaite).
- L'évaluation sommative se déroule en ambulatoire à distance de la fin du programme personnalisé à l'aide d'outils d'évaluation (questionnaire de connaissance, plan de prise, cartes situations, quizz).
 - [Questionnaire satisfaction patient 2020.doc](#)

Compte-rendu

- Des réunions de coordination interdisciplinaires « Education Wilson » sont organisées quatre fois par an au sein du centre de référence. Elles donnent lieu à des comptes rendus envoyés à tous les membres de l'équipe éducative.
- A l'issue de chaque séance d'éducation thérapeutique, un compte-rendu rédigé par l'équipe ainsi qu'une fiche d'évaluation individuelle proposée au patient sont produits et figurent dans le dossier éducatif informatisé.
- Les rendez-vous liés à l'activité éducative du centre de référence Wilson sont gérés au moyen de l'agenda informatique partagé dans Easily.

Intervenants extérieurs

- L'envoi du courrier au médecin traitant (conditionné par l'accord du patient et quand celui-ci en a un) est mis en place pour l'informer des objectifs du bilan éducatif partagé ainsi que des conclusions de l'évaluation sommative.
- Plus largement, le programme est visible sur le site internet du CRMR, de l'association de patient et EPHORA ce qui permet à tout intervenant du parcours de soins du patient de pouvoir joindre le coordonnateur afin de prendre connaissance du contenu du programme et des conditions de participation dans le but d'orienter un patient.

Evaluation du programme

- L'évaluation de la mise en œuvre du programme portera sur des données quantitatives et qualitatives d'activités d'ETP, conformément à la démarche qualité proposée par l'HAS dans le guide d'autoévaluation annuelle de programme et des différents champs et objets d'évaluation proposés.
- Les données quantitatives porteront, conformément à la demande de l'ARS, sur les indicateurs nationaux.
- Concernant l'évaluation du processus, elle reposera notamment sur :
 - La satisfaction des patients (questionnaires),
 - L'évaluation pédagogique : les compétences acquises par les patients et les transformations intervenues, du point de vue des patients et du point de vue des soignants,
 - La participation aux séances,
 - L'évaluation du contenu et du déroulé des séances.
- L'évaluation quadriennale est réalisée à partir des évaluations annuelles et des adaptations apportées chaque année au programme.

EDUWILSON

➤ Merci pour votre attention.