Résultats de l'appel à projets MC tremplin 2010

Descriptif des projets retenus

Alliance du cœur

En France, les maladies cardiovasculaires concernent 10 millions de personnes et sont responsables de 150 000 décès par an, soit 400 par jour. Très variées, les maladies cardio-vasculaires nécessitent le plus souvent des modifications du mode de vie (sevrage tabagique, perte de poids, exercice physique, équilibre alimentaire ou régimes particuliers…) et la prise de traitements médicamenteux à vie.

De nombreux programmes d'ETP existent en France sans pour autant que des patients ou des associations y soient associé(e)s, contrairement aux recommandations du guide HAS/INPES de 2007 et aux textes réglementaires issus de la loi Hôpital, patients, santé, territoire. Cependant, certains programmes sont réalisés avec des représentants des « clubs cœur et santé » issus de la Fédération Française de Cardiologie.

L'Alliance du cœur (ex-FNAMOC) regroupe 27 associations de malades cardiovasculaires : 12 associations et deux fédérations (Atout cœur et la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons qui regroupent respectivement 6 et 9 associations), soit un total de près de 10 000 personnes adhérentes.

Le projet vise à impliquer les patients-experts atteints de maladies cardio-vasculaires dans des programmes d'éducation thérapeutique existants. Il consistera à :

- élaborer une intervention éducative « patient-expert » de plusieurs modules ;
- recruter des représentants associatifs et les former pour qu'ils deviennent animateurs « patient-experts » d'ateliers d'éducation ;
- proposer cette intervention aux équipes porteuses de programmes d'ETP ;
- mettre en œuvre les programmes d'ETP incluant les patient-experts formés ;
- observer et analyser le processus d'implication des ces patient-experts formés dans des programmes d'ETP.

Une mise à jour des connaissances des patient-experts formés est prévue lors d'un regroupement national qui donnera lieu à un partage d'expérience, un bilan de l'année écoulée, un point de l'actualité liée à la maladie (nouveaux traitements, modifications législatives, etc.) et une révision des connaissances.

Le projet sera coordonné au niveau national et s'appuiera sur des comités de pilotage au plan national et local. Des partenariats avec une 5 à 8 structures déjà engagées dans des programmes d'ETP dans les régions d'habitation des patient-experts formés.

Association France Parkinson

A ce jour, il n'existe pas de programme d'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson en France. L'Association France Parkinson, en accord avec les mesures prioritaires définies par le Livre blanc, qui a été remis à Roselyne Bachelot-Narquin le 12 avril 2010, se propose d'étudier comment les patients peuvent être impliqués à toutes les phases de réalisation d'un programme d'ETP.

La première étape consiste à définir les besoins éducatifs des patients et de leurs proches, à l'aide d'une analyse croisée des points de vue les plus concernés des patients, de leurs aidants, et des professionnels de santé sensibilisés à cette maladie.

Il s'agit ensuite de définir le rôle que les patients peuvent jouer dans un programme d'ETP, de définir une méthode de sélection, et de concevoir des programmes de formation adaptés. Ce travail sera réalisé par deux groupes de professionnels de santé spécialisés sur deux types de patients mentionnés, après consultation de groupes de patients et d'aidants :

- le premier groupe sera constitué de personnes âgées de plus de 65 ans, touchées par la maladie de Parkinson, après plus de dix ans de maladie et de traitements, et soumis à d'importantes fluctuations ;
- le second rassemblera des « jeunes parkinsoniens » diagnostiqués avant 60 ans qui cumulent les problèmes de la maladie aux situations de précarité d'emploi, de couple et d'image « honteuse » de la maladie.

Il s'agit enfin de déterminer comment intégrer les patients dans l'évaluation des programmes d'ETP. Pour ce faire, la constitution d'une première maquette de programme d'ETP sera réalisée par des spécialistes de l'éducation thérapeutique. Elle permettra à la fois de tester les outils précédemment définis et de constituer des grilles d'évaluation.
Les outils seront enfin soumis à une dernière validation par les groupes de patients. Ils seront ainsi évalués au regard des objectifs opérationnels.
Le projet dans son ensemble sera suivi et, le cas échéant, réorienté, par un groupe constitué de patients, d'aidants, de professionnels de santé et d'institutionnels.

La conception des outils, la mise en place des séances et leur évaluation auront lieu entre janvier 2011 et janvier 2012.

Vaincre la mucoviscidose

Le guide méthodologique HAS-INPES de 2007 sur l'éducation thérapeutique insiste sur la finalité spécifique de « mobilisation ou d'acquisition de compétences d'adaptation des patients atteints de maladies chroniques », mais manque d'indications claires quant à leur opérationalisation. Ce projet vise à construire un référentiel de compétences d'adaptation par les patients/parents atteints de mucoviscidose afin de « repenser » les programmes éducatifs existants avec 2 objectifs :

- identifier les besoins de renforcement des compétences d'adaptation (et leurs composantes) des patients/parents, à l'aide d'un outil de diagnostic éducatif co-construit ;

- identifier les pistes d'interventions pour répondre à ces besoins éducatifs et les rôles respectifs des différents acteurs, notamment le rôle des patients/parents et des aidants dans ces nouvelles actions d'éducation thérapeutique.

Pour cela, une recherche formative multicentrique sera d'abord réalisée à Nantes, Roscoff et Paris en pédiatrie dans le cadre de la mucoviscidose. Une première phase exploratoire par focus group permettra de préciser ces compétences d'adaptation dans la mucoviscidose et de construire un groupe de travail patients/soignants. Une deuxième phase auprès d'un échantillon plus large de patients/parents permettra de prioriser ces besoins éducatifs et d'évaluer la pertinence de ces pistes d'actions d'éducation.
Une évaluation de ce processus de co construction de programme centré sur les compétences d'adaptation permettra d'identifier les conditions nécessaires pour mutualiser cette expérience pilote pour d'autres pathologies chroniques.

Un partenariat fort avec l'équipe de l'UTET (Unité Transversale d'Education Thérapeutique) du PIMESP (Pôle d'Information Médicale et d'Evaluation en Santé Publique) du CHU de Nantes qui se chargera de :

- l'aide à l'élaboration du protocole de recherche ;
- la coordination et suivi du projet et du comité de pilotage ;
- l'animation des focus group et analyse qualitative ;
- la rédaction du rapport et des articles et communications aux congrès.

Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPRIC)

Ce projet vise à développer et évaluer les contributions de l'association française des polyarthritiques (AFPric) et de l'association des dons d'organes et de tissus humains (ADOT44) de Loire-Atlantique à des programmes d'Education Thérapeutique du Patient.
Ils 'adresse aux personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde et aux personnes atteintes d'insuffisance rénale

Il s'agit plus précisément d'intervenir dans l'élaboration, la conception et l'organisation du programme, d'animer des séances collectives et/ou individuelles et de prendre place dans le processus d'évaluation du programme.

Une priorité sera de définir les qualités et les compétences des patients-experts, procéder à leur recrutement et à leur formation, les accompagner dans les sessions éducatives et évaluer leurs interventions et identifier leur place du patient-expert dans ces séances (échanges de « trucs et astuces », position d'animateur, relater son expérience…)

Plusieurs étapes permettront de mener à bien ce projet, notamment la construction d'une grille de critères afin de recruter des patients-experts, la mise en œuvre de la formation auprès des patients recrutés, les possibilités de mutualisation avec d'autres programmes.

L'évaluation du processus se fera tout au long de ce projet par l'IREPS-Pays de la Loire et portera sur l'analyse des éléments favorisant et freinant tant le programme que la participation des patients-experts.

Association française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+)

Le lupus érythémateux systémique est une maladie auto-immune chronique marquée par l'alternance de poussées entrecoupées de périodes de rémission. La maîtrise des circonstances à l'origine du déclenchement des poussées conditionne le pronostic à long terme de la maladie au même titre que l'adhérence au traitement. Depuis plus de 10 ans, l'Association Française du Lupus (AFL+) et l'association Lupus France travaillent en collaboration avec le centre national de référence (CNR) lupus systémique et syndrome des anti-phospholipides pour orienter, aider, informer et soulager les patients lourdement invalidés par cette pathologie, qui concerne en majorité des femmes jeunes. Dans ce contexte, les acteurs de l'AFL+, de Lupus France et du service de médecine interne de la Pitié Salpêtrière ont souhaité collaborer étroitement à l'élaboration d'une démarche d'éducation thérapeutique.

Le projet vise à participer à l'élaboration, la coordination, et à l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique des patients lupiques en collaboration avec le centre national de référence de la Pitié Salpêtrière.

Le programme concerne l'ensemble des patients lupiques souhaitant participer, adhérents ou non à l'AFL+, suivis ou non par le CNR. L'implication des associations dans le programme d'éducation sera multiple : conception d'outil de formation (fiche de diagnostic éducatif, dossier éducatif, supports éducatifs), participation à l'animation de séance collective et partage d'expérience par des adhérents de l'AFL+ et de l'association Lupus France formés à l'ETP, et aide à la coordination du programme et au recrutement des patients.

L'association AFL+ prendra en charge l'évaluation de la satisfaction des patients.
La conception des outils, la mise en place des séances et l'évaluation auront lieu entre Janvier 2011 et Janvier 2012.

Association française des hémophiles

L'Association française des hémophiles (AFH) et les professionnels de santé constatent que, depuis une dizaine d'années, la prophylaxie de l'hémophilie progresse en tant que mode de traitement. Un programme éducatif adapté et personnalisé peut permettre à ces patients de prendre des décisions favorables à leur santé et à leur prise en charge lorsqu'ils se trouvent confrontés à des signes hémorragiques ou à des accidents hémorragiques.

Depuis plus de 30 ans, l'AFH organise des stages d'autotraitement et met en place des rencontres inter-générations dans ses programmes éducatifs. Cette expérience s'inscrit dans une réflexion sur la complémentarité éducative avec les structures de soins.

Dans ce contexte, l'AFH a entamé une réflexion sur la participation de patients aux activités d'Education thérapeutique du patient (ETP). En 2008, un groupe de travail réunissant des professionnels de santé et des patients a validé, avec l'appui méthodologique du Laboratoire de pédagogie de la santé EA341, la participation de Patients ressources à des programmes d'ETP, en collaboration avec les soignants. Le Patient ressource reçoit une formation spécifique, afin d'assurer un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien. Il contribue à l'amélioration des programmes d'éducation, en facilitant l'expression des patients et en favorisant la compréhension du discours des soignants par l'utilisation de techniques pédagogiques adaptées. Il s'agit aujourd'hui pour l'AFH de mettre en œuvre et de valider ce dispositif de participation des Patients ressources dans le cadre de l'ETP, en particulier à travers le processus de formation visant à leur faire acquérir les compétences nécessaires à leur intervention auprès de leurs pairs.

Le projet a pour objectif de mettre en œuvre l'intervention de Patients ressources dans le cadre de programmes personnalisés d'Education thérapeutique du patient hémophile.

Il vise plus particulièrement à :

- identifier et coopter des patients hémophiles en vue de leur participation à des programmes d'ETP en tant que Patient ressource ;
- former les patients afin de leur faire acquérir les compétences nécessaires à une intervention adaptée aux activités d'ETP, en tant que Patient ressource, en collaboration avec les soignants ;
- évaluer les compétences développées par les Patients ressources lors de leur intervention dans les programmes d'ETP.

La formation comprend deux volets. En premier lieu, une autoformation de renforcement sur l'hémophilie et en second lieu une formation de groupe en présentiel qui constitue le cœur de la formation. L'autoformation est exclusivement destinée à renforcer les connaissances sur l'hémophilie et sa prise en charge. La formation de groupe vise, quant à elle, à développer plus particulièrement les capacités pour intervenir aux côtés des éducateurs-soignants, à travers des compétences de savoir-faire et de savoir-être mises en œuvre en situation de co-animation.

La formation fera l'objet d'une évaluation pédagogique centrée sur les Patients ressources. L'évaluation de la perception des effets de la formation sera croisée avec celle des autres personnes concernées par l'intervention des Patients ressources, c'est-à-dire les soignants et les patients bénéficiaires des séances d'ETP.

Epilepsie-France

Les épilepsies regroupent un ensemble hétérogène de syndromes cliniques neurologiques caractérisés par la répétition spontanée de crises épileptiques et touchent environ 500 000 personnes en France (Conférence de consensus, HAS, 2004). Le traitement médicamenteux qui vise à empêcher la récidive des crises nécessite une observance rigoureuse dont l'enjeu ne peut être maîtrisé que dans le cadre d'une relation de soins de qualité (efficacité et tolérance du traitement). La variété des syndromes épileptiques implique une bonne connaissance par le patient du syndrome spécifique dont il est atteint et des facteurs déclenchant des crises propres à sa situation particulière.

Selon les données de l'assurance maladie, on constate une augmentation de 8,6% des patients entrant en ALD en 2007. La prise en charge du patient qui s'effectue à 80 % en ambulatoire, en raison du faible nombre de services spécialisés en épilepsie.

Epi-Educ-Santé-Formation est un projet dont les objectifs visent à :
- former des patients ou intervenants associatifs en lien direct ou indirect avec la maladie épileptique, soignants et personnels éducatifs à intervenir dans les programmes d'éducation thérapeutique.
- permettre l'évaluation des intervenants formés à transmettre les capacités de l'ETP que sont les compétences à l'auto-soin et les compétences d'adaptation.

La sélection des patients formateurs est organisée par des médecins et représentants associatifs auprès des services de CHU, dans lesquels ils évolueront selon des critères communs. Une formation annuelle de deux jours leur sera proposée. Les patients ayant obtenu leur certification pourront intervenir dans les séances d'éducation thérapeutique du patient. Cette certification sera actualisée chaque année, sur une journée.

Ces intervenants seront soumis aux mêmes règles de confidentialité que les praticiens soignants ; ils devront s'engager par écrit aux respects de la confidentialité des échanges qui auront lieu pendant les programmes.

Une évaluation d'anxiété et une échelle de qualité de vie seront utilisées avant la participation au programme d'ETP et 3 mois après la formation, afin d'évaluer l'apport du programme. Une comparaison avec les mêmes échelles de deux groupes d'ETP, le premier proposé par une équipe de soignants incluant des patients formateurs, et le second animé uniquement par des professionnels de santé, permettra de montrer l'intérêt ou non de l'intervention de patients formateurs. Cette évaluation sera coordonnée par un psychologue clinicien.

Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)

La polyarthrite rhumatoïde est le rhumatisme le plus fréquent en France et affecte environ 250 000 personnes. Sa prévalence est de 0,25 % à 0,50 % de la population selon les études (0, 31% selon les études les plus récentes).

Depuis une dizaine d'années, quelques services hospitaliers en rhumatologie ont développé des initiatives d'ETP à destination des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ou d'autres rhumatismes inflammatoires chroniques. Une section « éducation thérapeutique du patient » a été créée au sein de la Société Française de Rhumatologie. L'association ANDAR s'est investie dans le comité de pilotage du programme d'ETP « APPRIVOISER » qui avait pour but d'élaborer des outils d'interaction éducative aujourd'hui utilisés dans de nombreux services hospitaliers, notamment le portfolio APPRIVOISER. Enfin, l'association ANDAR a récemment développé un partenariat avec la Section Education Thérapeutique de la SFR pour éditer une brochure d'information des patients sur l'ETP.

Pour l'ANDAR, l'enjeu de ce projet consiste à constituer un réseau de patients-experts formés, à se rapprocher des équipes de soins et à participer à une meilleure offre d'ETP pour les patients dans leur ensemble.
L'objectif principal est l'implication de patients experts atteints de polyarthrite rhumatoïde dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient existants. Il consistera à :

- élaborer, en concertation avec chacune des équipes partenaires, des interventions éducatives patient-expert « à la carte », susceptibles d'enrichir les programmes d'ETP existants ;
- recruter des représentants associatifs et les former pour qu'ils deviennent animateurs « patient-expert » ;
- réaliser l'intégration de patients experts formés dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- observer le processus d'implication des ces patient-experts formés et ses conditions de réussite.

Le projet sera conduit par un comité de pilotage national, plusieurs comités de pilotage locaux et structures hospitalières : le CH de Grenoble, le CHU Saint Antoine à Paris, le CHU de Montpellier, équipe du Dr Combe et le CH de Cahors.

L'évaluation portera sur les conditions d'acceptabilité et de faisabilité de l'intervention de patients dans les programmes d'ETP menés par les équipes de soins, les pré-requis et les compétences nécessaires aux patients qui souhaitent intervenir dans un programme d'ETP, les modalités de recrutement, de formation et de suivi et enfin sur l'utilité des interventions des patients experts au sein de programmes d'ETP, pour les patients éduqués.

Association Lorraine d'aide aux insuffisants rénaux, dialysés & transplantés (AIR 55 membre de la FNAIR)

Dans le champ de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC), Air Lorraine est partenaire du réseau NEPHROLOR depuis sa création en 2002. Dès 2009, le réseau NEPHROLOR a souhaité mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) distincts pour les patients IRC non terminaux, les patients greffés rénaux et les patients dialysés. Dès lors, la priorité a été d'inclure les patients dans le processus d'élaboration, d'animation et d'évaluation de ces programmes. Pour ce faire, Air Lorraine a décidé de collaborer avec NEPHROLOR et a sollicité le soutien méthodologique d'EVALOR.

L'objectif principal du projet retenu est de faire participer les patients à toutes les étapes mentionnées ci-dessous en favorisant l'expression de leurs besoins, de leurs attentes et de leurs avis par des méthodes qualitatives structurées.

Les objectifs opérationnels sont :

1. Concernant la participation à la construction d'un programme d'éducation thérapeutique :
   - faire émerger les besoins des patients pour les prendre en compte dans la construction des programmes d'ETP qui sont destinés aux personnes inscrites à AIR Lorraine.
2. Concernant la participation à l'animation des séances :
   - identifier des patients volontaires susceptibles de devenir des patients experts au sein de l'association ;
   - former ces patients à l'éducation thérapeutique puis aux 3 programmes développés par NEPHROLOR de façon à les intégrer dans l'animation des séances.
3. Concernant la participation à l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique :
   - faire émerger l'avis des patients pour identifier les forces et les faiblesses des programmes dispensés, proposer d'autres axes et d'autres types de séances d'ETP dans les années à venir et élaborer de nouveaux outils pour l'évaluation individuelle.

Ce projet sera mené de novembre 2010 à janvier 2012 et devrait permettre l'intégration de l'association Air Lorraine à toutes les étapes du développement d'un programme d'éducation thérapeutique.