

C'est nouveau
sur www.ephora.fr

2^{ème} Journée nationale des centres de ressources en Education Thérapeutique du Patient

Le 8 décembre 2023 à Tours.

Venez échanger entre centres de
ressources régionaux ETP, UTEP, dispositifs
d'appui à l'ETP et l'ARS.

→ [Plus d'infos](#)

L'éducation du patient dans les structures d'exercice coordonné : comment la développer ?

Un guide méthodologique du CRES PACA,
en partenariat avec l'ARS PACA et l'URPS
médecins libéraux.

→ [Plus d'infos](#)

Guide sur la littératie en santé

Une ressource informative illustrée par
des bonnes pratiques et des outils, pour
favoriser la confiance et l'accès équitable
aux soins de santé.

→ [Plus d'infos](#)

Enquête sur les programmes d'ETP mettant en place des partenariats entre la ville et l'hôpital

Une synthèse de la littérature sur le
partenariat ville-hôpital en ETP
et sur les expériences existantes, pour
identifier les enjeux et les objectifs de ces
partenariats.

→ [Plus d'infos](#)

Retrouvez
d'autres ressources
en Education Thérapeutique du Patient
sur
ephora.fr

L'éducation thérapeutique du patient et les maladies rares

Selon l'OMS, une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000 dans la population générale. Si individuellement chaque maladie rare représente peu de personnes, collectivement 8 à 10% de la population mondiale est touchée.

En France, cette définition s'applique à un peu plus de 7 000 maladies et touche environ une personne sur 20.

Depuis une dizaine d'années, associations et pouvoirs publics encouragent l'essor de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) afin d'outiller les malades et leurs proches face à ces maladies rares dont la "méconnaissance publique" rend les prises en charge complexes et l'autonomie des patients nécessairement importante.

Combien de programmes d'ETP Maladies Rares (MR) existe-t-il en Auvergne-Rhône-Alpes ?

Actuellement, la région recense une soixantaine de programmes d'ETP MR. Ils sont principalement portés par les hôpitaux accueillant les Centres de Référence (CRM) ou de Compétences (CCMR) Maladies Rares (www.ephora.fr).

La proportion de patients touchés par les maladies rares impacte-elle le format des programmes ?

Chaque maladie rare représente, individuellement, un nombre de patients très restreint. Pour leur permettre de **pouvoir bénéficier de séances répondant à la diversité et à la spécificité de leurs besoins éducatifs**, à leur volonté forte de se rencontrer, et tout cela dans une temporalité acceptable, les équipes tendent à collaborer en développant **des ateliers éducatifs "inter-pathologies"**. Peuvent être abordées dans ces ateliers des thématiques comme le renforcement des compétences psychosociales, la gestion de la douleur ou encore la transition pédiatrie-service d'adulte...

Par ailleurs, pour faciliter l'accès à l'ETP et pouvoir **maintenir des ateliers collectifs malgré les origines géographiques des patients** souvent très éloignées du centre de prise en charge, **des formats originaux, tels que l'ETP à distance**, sont également expérimentés par certaines équipes.



Quelles spécificités doivent être prises en compte pour animer les ateliers d'ETP MR ?

Dans le champ des maladies rares, 75% des patients sont des enfants. En reflet des programmes d'ETP pédiatriques, il s'agit donc d'aborder la prise en charge éducative sous une approche systémique, de prendre en compte le vécu familial, de permettre aux aidants (parents, fratrie...) d'identifier des ressources pour le patient et pour eux-mêmes, et d'acquérir des capacités et compétences suffisantes pour soutenir, au mieux, leur proche.

Cette approche est d'autant plus importante que plus de la moitié des maladies rares entraîne un handicap moteur, sensoriel ou intellectuel. Cela nécessitera pour les aidants une implication au long cours, et pour les équipes éducatives, l'adaptation des supports, outils et techniques pédagogiques utilisés.

Quelle est la plus-value du partenariat patient dans l'ETP MR ?

Le caractère "rare" de ces maladies nécessite, de la part des équipes, d'accorder une place encore plus importante à la parole du patient et de leur entourage. En effet, leur expérience reste actuellement la source la plus riche d'informations, de découverte, et d'explications concernant le vécu, les impacts et évolutions de ces maladies. Ce constat, fait par les équipes, les encourage à collaborer avec les patients et favorise l'implication de "patients intervenants" dans la construction et la mise en œuvre de programmes d'ETP.

(cf. [lettre EPHORA n°15](#))

Quelles initiatives nationales favorisent le développement de l'ETP MR ?

Depuis 2005, les Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR) successifs, associés au dynamisme des associations de patients, encouragent la structuration des maladies rares afin d'organiser l'accès aux soins et à l'expertise pour tous.

Pour y parvenir, les maladies rares sont rassemblées en 23 filières. Cette organisation singulière permet de soutenir les équipes de terrain en dynamisant les coopérations (groupe de travail et journées thématiques inter filières, formation 40h ETP multicentres...), en facilitant leur pratique par la mise à disposition de ressources (outils pédagogiques, plateforme numérique...) et en les soutenant aux différentes étapes de déploiement de projets.

Plus récemment, pour aider les équipes à répondre aux besoins des patients et aux critères de labélisation des Centres Maladies Rares (CMR), la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a apporté un soutien financier aux centres qui présentent leur projet visant à mettre en œuvre un programme d'ETP.

Et comment cela s'organise-t-il en région ?

Les Plateformes d'Expertise Maladies Rares (PEMR), mises en place dans le cadre du PNMR 3 (action 10.6), ont été créées dans le but de "partager l'expertise et mutualiser les connaissances à un échelon local". Ainsi, elles visent à améliorer la visibilité des CMR pour les professionnels de santé et les patients du territoire. Elles participent à l'amélioration des parcours de prise en charge, renforcent les liens entre les CMR et les associations de patients. Enfin, elles valorisent, soutiennent et diffusent l'innovation et la recherche.

En région, la PEMR AuRA, créée en 2020, est portée par les CHU de Clermont-Ferrand, Grenoble, Lyon, Saint-Etienne et le CH de Chambéry, au sein desquels les CMR régionaux sont situés.

Elle place l'ETP, et plus spécifiquement l'e-ETP, au cœur de ses objectifs. Un groupe de travail dédié à l'éducation thérapeutique réunit des coordonnateurs de programmes MR, des membres des 5 Unités Transversales d'Education thérapeutique du Patient (UTEP), des représentants de filières et des patients intervenants. Il vise à soutenir les équipes MR dans le développement de projets d'ETP, notamment à distance.

La PEMR AuRA



www.pemr-aura.fr

[La chaîne Youtube](#)

Contacts ETP de la PEMR AuRA :
CLlerena@chu-grenoble.fr
vanessa.rousset@chu-lyon.fr

Paroles de soignants

« La relation de confiance qui lie l'équipe et les patients du CRCM* de Clermont-Ferrand facilite leur adhésion à l'ETP. Cependant, les contraintes de mise en œuvre constituent un véritable frein à leur participation. »

* Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

Paroles de patients

« Je suis rare mais pas seule ! C'est ce que j'ai découvert avec les ateliers d'ETP. J'ai pu partager avec d'autres personnes qui me comprennent... ça fait énormément de bien ! »

Pour aller plus loin

PNMR 3, action 7.3 "Faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique du patient"
[Consulter](#)

Annuaire des programmes et outils d'ETP maladies rares en France (filière FAI²R)
www.etpmaladiesrares.com

Guide d'accompagnement "Les 5 dimensions de la Transition dans le champ des maladies rares", créé par des professionnels de 18 filières de santé MR, l'AFDET et des patients.
[Consulter](#)

Journées nationales inter filières de santé MR pour l'ETP (Replay 2019 et 2021)
[Consulter](#)

Site des filières MR
[Consulter](#)

Infographie "parcours de vie, de santé et de soin"
[Consulter](#)