

Éducation thérapeutique du patient à distance dans une maladie rare : programme national hypoparathyroïdie de l'adulte au CHU de Nantes

Anouk SORIN, PharmD, Chargée de mission ETP, Filière ORKiD, Nantes, FRANCE

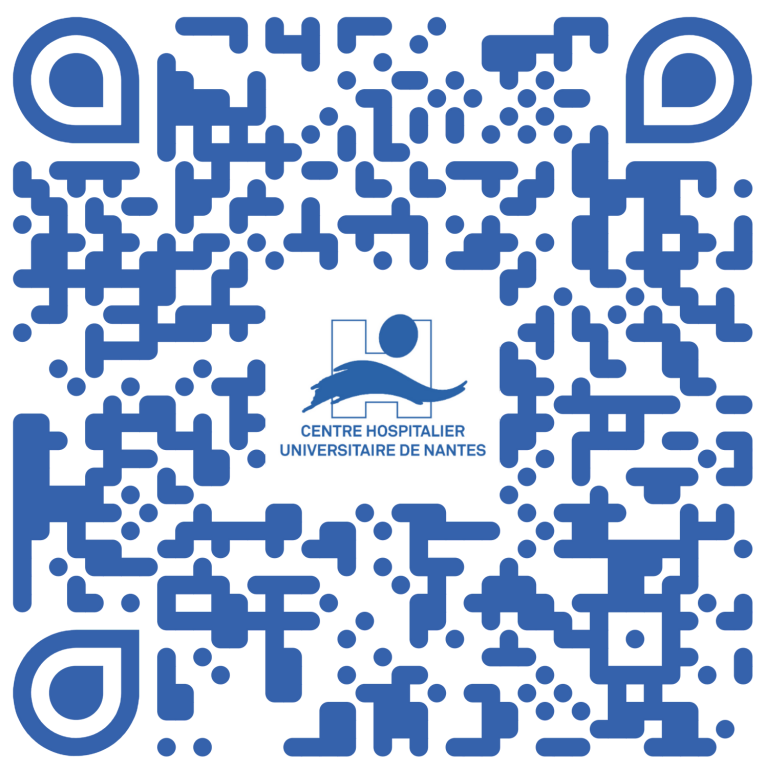
- Dr Aurélia BERTHOLET-THOMAS, PH en Néphropédiatrie, Centre de référence des maladies rares du calcium et du phosphate, Filière Oscar, Lyon, FRANCE
- Perla BOKOBZA, Coordinatrice du programme, Centre de référence du calcium et du phosphate, Filière Oscar, Nantes, FRANCE
- Delphine BESSONIES, Patiente experte, Co-présidente de l'Association Hypoparathyroïdisme France
- Christelle NIDERCORN, Patiente experte, Co-présidente de l'Association Hypoparathyroïdisme France
- Dr Aurélie HOUZET-MEURETTE, PH en Néphrologie, Service de Néphrologie, Immunologie et Transplantation, Nantes, FRANCE
- Dr Lucile FIGUERES, MCU-PH en Néphrologie, Centre de référence du calcium et du phosphate, Filière Oscar, Nantes, FRANCE

1

L'hypoparathyroïdie est une maladie chronique rare, invisible et à prédominance féminine qui engendre une fatigabilité importante et des symptômes fluctuants.

Tou-tes les patient-es n'ayant pas accès à un suivi spécialisé à proximité, le programme d'ETP hypoparathyroïdie de l'adulte du CRM du Calcium et du Phosphate OSCAR du CHU de Nantes se déroule **intégralement en visioconférence** (inscription en ligne sur notre page internet).

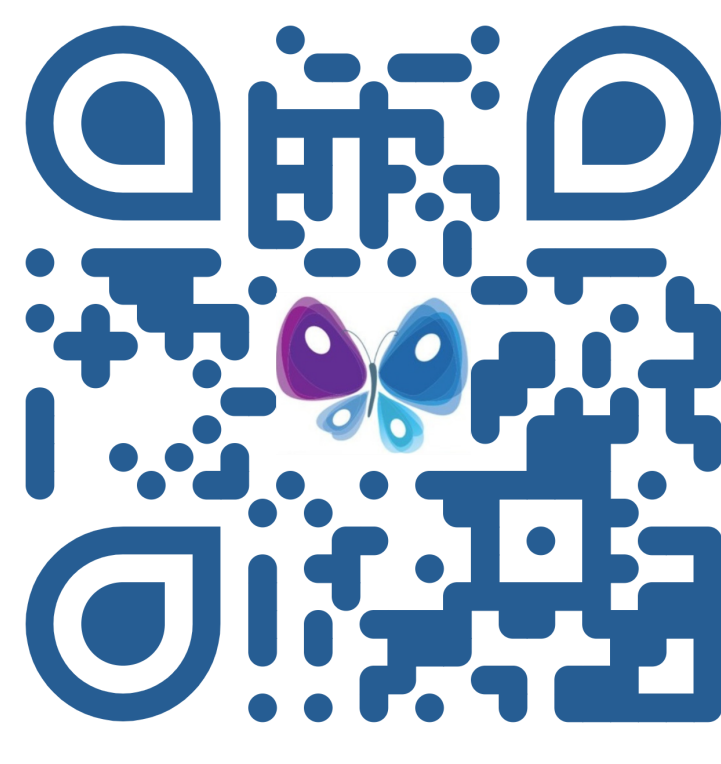
Page internet du programme



Je vis avec une hypoparathyroïdie



Association HypoparaFrance



2

Le programme a été co-construit avec les équipes de la Filière OSCAR du CHU de Nantes, des Hospices Civils de Lyon, de l'AP-HP et l'association de patients Hypoparathyroïdisme France.

L'AAP DGOS ETP 2020 a permis de recruter une coordinatrice pour la construction et la mise en œuvre du programme.

3

Un cycle éducatif complet inclut un bilan éducatif partagé (BEP) et un bilan de fin en individuel ainsi que 6 séances collectives réunissant 4 à 6 patient-es.

Les ateliers marqués du logo  sont coanimés par un binôme patiente-experte/soignante.

Intitulés des 6 séances collectives

Vivre avec

Symptômes & signes d'alerte



Traitements



Suivi



Communication

NEW

Diététique



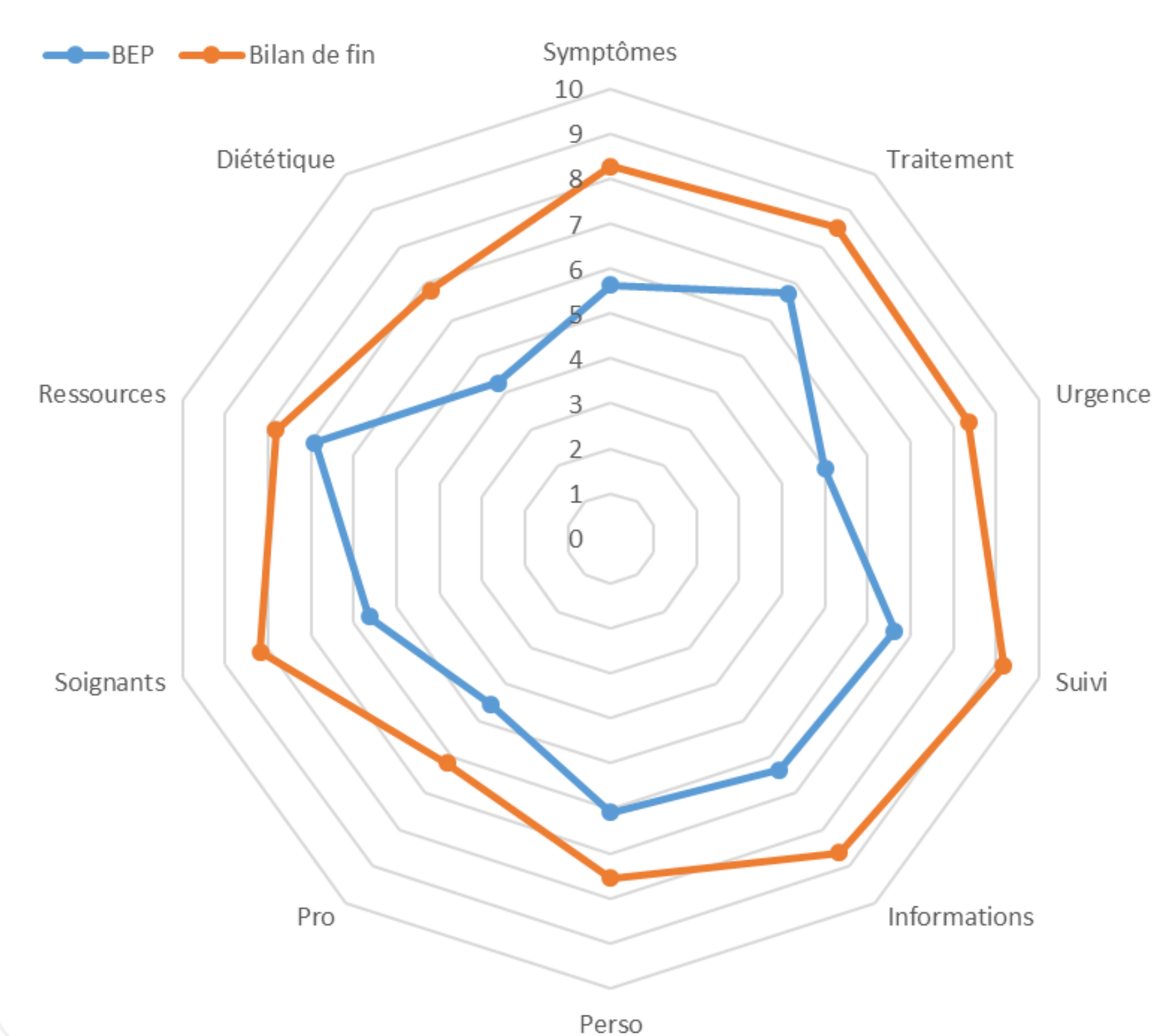
4

Compétences autoévaluées en début et fin de cycle éducatif :

- **Autosoins** : Diététique, Traitements, Symptômes, Suivi, Informations
- **Adaptation** : Communication avec Soignants/Proches/Entourage pro
- **Sécurité** : Urgence = Réagir en cas de crise d'hypocalcémie

Étoile de compétence moyenne

Autoévaluation des compétences par les patients sur une échelle de 0 à 10 entre le BEP et le bilan de fin

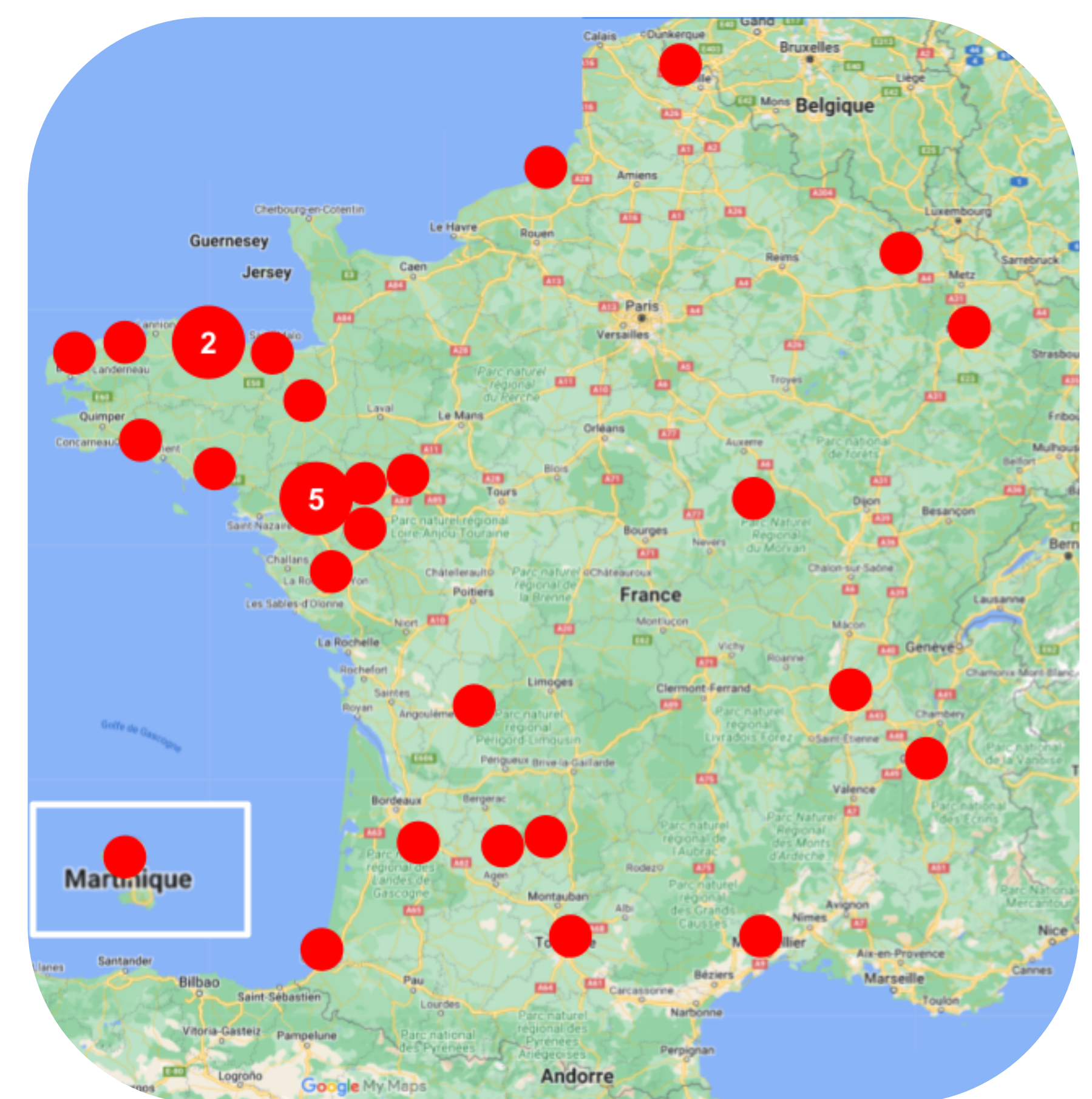


n=26

5

Le 100% e-ETP nous a permis d'inclure des patient-es éloignés géographiquement de Nantes - jusqu'en Martinique.

Répartition géographique patient-es



n=32

6

L'ARS Pays de la Loire a accepté à titre exceptionnel de financer les patient-es résidant hors région au forfait ligérien (250€/patient), sous réserve qu'un financement ne soit pas demandé auprès d'une autre ARS pour ces mêmes patients.

Nous contacter : bp-etp-hypopara@chu-nantes.fr