

1^{er} Auteur : Aude PION, infirmière de coordination, chargée de mission ETP Filière G2m, AP-HP Necker, Paris, FRANCE

Autres auteurs, équipe:

- Laurent FRANCOIS, diététicien, chargé de mission ETP Filière G2m, AP-HP Necker, Paris, FRANCE
- Nadia BELMATOUG, rhumatologue & médecin expert Filière G2m, centre de référence maladies lysosomales, AP-HP Beaujon, Clichy, FRANCE
- Magali GORCE, médecin spécialisé MHM, coordonnateur centre de référence MHM, CHU de Toulouse, FRANCE
- Anne-Sophie GUEMANN, pédiatre spécialisé MHM, centre de référence MHM, CHU de Lille, FRANCE
- Samia PICHARD, pédiatre spécialisé MHM, centre de référence maladies lysosomales, AP-HP Necker, Paris, FRANCE
- Juliette BOUCHEREAU, pédiatre spécialisé MHM, centre de référence MHM, AP-HP Necker, Paris, FRANCE

Le 4^{ème} **plan national maladies rares (PNMR4)**, publié en février 2025, encourage l'implication des patients dans leur parcours de soins. Il propose de faciliter le développement et l'implémentation des programmes d'ETP, notamment en **mode distanciel**, afin de les rendre accessibles à un plus grand nombre, via une plateforme nationale d'e-ETP. L'ETP est l'un des critères requis pour l'obtention du label de centre constitutif de référence. Le financement de 45 000 euros par nouveau programme, en réponse à l'appel à projet publié en 2019 par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), a permis la concrétisation de **3 programmes**. Depuis 2022, la filière de santé G2m dispense en distanciel ces 3 programmes nationaux, format propulsé avec la crise du Covid. Ces programmes sont mis à disposition des centres grâce au financement annuel par la filière d'une plateforme d'e-ETP (Stimul).

1 Élaboration des programmes : une démarche collaborative et structurée

Conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), les programmes ont été conçus en collaboration avec des soignants pluridisciplinaires, des membres d'associations de patients et avec l'aide d'une société d'accompagnement en ETP (Édusanté).

Cette construction a permis de développer :

- **Des référentiels de compétence de soins et d'adaptation psycho-sociales** pour les parents et pour les patients, à partir de l'âge de 3 ans pour les programmes pédiatriques.
- **4 à 10 ateliers selon le programme**, à partir d'une pondération des nombreuses thématiques des référentiels.
- **Un diaporama conducteur pour chaque atelier** à partager via la plateforme d'e-ETP.
- **Des animations ludo-pédagogiques interactives simples**, intégrées dans la plateforme : glisser-déposer d'éléments graphiques, photolangages, jeu de l'oie, etc.

2 Les 3 programmes dispensés



site G2m

ENZY-MOI

(Dr A.S. GUEMANN, Dr S. PICHARD)

- Aidants, patients adolescents et adultes atteints d'une maladie lysosomale, traitée ou non par une enzymothérapie
- 10 ateliers**



Le plan de votre appartement, vous vous précipitez dans la chambre...



site G2m

MISSION PCU SUR MARS

(Dr M. GORCE)

- Enfants de 6 à 11 ans atteints d'une phénylcétonurie
- 4 ateliers**



site G2m

LEUQUILIBRE

(Dr J. BOUCHEREAU)

- Parents d'un nouveau-né atteint de leucine (reprise éducative)
 - Aidants
 - Patients adolescents et adultes
- 5 ateliers**



3 Information et mobilisation des soignants : des actions clés pour le recrutement

La sensibilisation des professionnels de santé est un levier essentiel pour le recrutement des patients. La filière a mis en place une stratégie de communication multicanale, articulée autour des outils suivants :

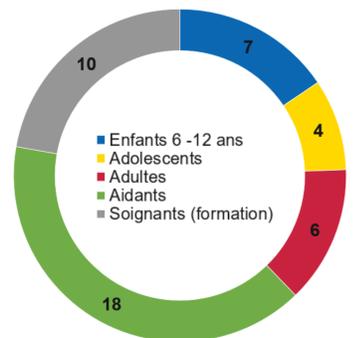
- **Un site internet dédié**, avec une page détaillée pour chaque programme.
- **Une newsletter**, diffusée à plus de 1 000 professionnels.
- **Des campagnes ciblées par e-mail**, destinées aux médecins et soignants paramédicaux.
- **Des supports imprimés** remis aux équipes : dépliants informatifs à remettre aux patients et à leurs proches.
- **Des vidéos de présentation diffusées sur les réseaux sociaux** (LinkedIn, chaîne YouTube G2m).
- **Des communications orales** lors de colloques scientifiques et réunions d'associations.
- **Un relais via la plateforme Cart'EP** de l'ARS Île-de-France (www.etp-iledefrance.fr).

Une actualisation régulière de ces contenus est essentielle pour maintenir l'engagement des acteurs de terrain. Avec l'accord de leur médecin référent, les patients peuvent s'inscrire **en ligne**, via un formulaire dédié ou **par l'intermédiaire de leur équipe soignante**.

4 Retour et appréciation des participants

36 personnes ont participé à un programme, à partir d'une tablette ou d'un ordinateur. Les ateliers ont été limités à 4 participants pour favoriser les interactions. Les échecs de connexion à la plateforme ont été peu nombreux, en raison de sa présentation lors des entretiens individuels pour établir un diagnostic éducatif. Un questionnaire rempli en ligne à la fin du dernier atelier montre un **bon indice de satisfaction**, les aidants apparaissant les plus satisfaits.

Quelques participants ont proposé d'instaurer pour certains programmes, un **temps de libre échange**, sans les professionnels de santé.



5 L'e-ETP, un complément efficace au format présentiel

Le format distanciel s'avère être une modalité complémentaire pertinente au format présentiel. Il peut trouver pleinement sa place dans la phase initiale de formation des patients et de leurs aidants, en favorisant un **modèle hybride** combinant distanciel et présentiel, **adapté aux besoins et contraintes de chacun**. L'e-ETP nécessite **une organisation initiale rigoureuse**, un **équipement de visioconférence adapté** (ordinateur ou tablette) et une **connexion internet stable**, tant pour les équipes que pour les participants. L'usage d'un smartphone est à écarter car il limite fortement l'interactivité, au cours des animations pédagogiques. La filière G2m propose un **soutien régulier aux équipes** souhaitant déployer le format distanciel dans leur structure. Comme tout programme éducatif, l'e-ETP doit s'inscrire dans une **démarche continue de formation des professionnels** et d'**amélioration des contenus**, en s'appuyant sur les retours d'expérience des patients et des équipes.

Références

- Figueres L, Sorin A, Bertholet-Thomas A, Bertocchio JP, Grosset N, Taffner A, Houzet-Meurette A. Faire de l'éducation thérapeutique en distanciel cela fonctionne ! Preuve du concept avec un e-ETP national dans l'hypoparathyroïdie de l'adulte. Néphrologie & Thérapeutique. 2022; Volume 18 : pages 381-382. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2022.07.298>
- Dufresne H, Dimarcq S, Godot C, Bodemer C, Hadj-Rabia S. L'éducation thérapeutique du patient par le numérique (e-ETP) : une opportunité pour le patient ? Médecine des Maladies Métaboliques. 2024 ; Volume 18:pages 27-37. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2023.12.011>
- Jacquemet S. Intérêts et limites de l'e-ETP. Médecine des Maladies Métaboliques. 2024 ; Volume 18:pages 21-26. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2023.12.003>
- Haute Autorité de Santé (HAS). Numérique : quelle (R)évolution ? Rapport d'analyse prospective 2019. Mis en ligne le 19 juin 2019. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/rapport_analyse_prospective_20191.pdf. [Google Scholar]

