

# Digitaliser les programmes d'Education Thérapeutique du Patient ( ETP)

18-04-2024

Dr Dubois Séverine et Cécile Authier

Unité Transversale Education Thérapeutique

Julie Carlier et Laure Maufrais

GCS e-santé PDL



# Le GCS s'équipe d'une solution pour l'ETP

- **Marché public remporté en avril 2024 par la solution ETP Link d'EQUASENS**
  - Décision unanime d'un panel représentatif, composé de futurs utilisateurs parmi les adhérents du GCS e-santé : DAC, CPTS, CHU Nantes, CHU Angers, ARS, Centres de santé
  - Validation par le GCS des critères techniques de sécurité, d'hébergement et de maintenance
- **Mise à disposition des adhérents du GCS pour couvrir les besoins suivants :**
  - Suivre le parcours des patients
  - Programmer des séances
  - Préparer les séances en créant des activités
  - Animer les séances à distance si besoin par visio sécurisée
  - Partager des supports pédagogiques avec les patients

# Définition de l'éducation thérapeutique

OMS (1998)

L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.



# Définition de l'éducation thérapeutique

## LOI HPST, décrets et arrêtés du 2 Août 2010

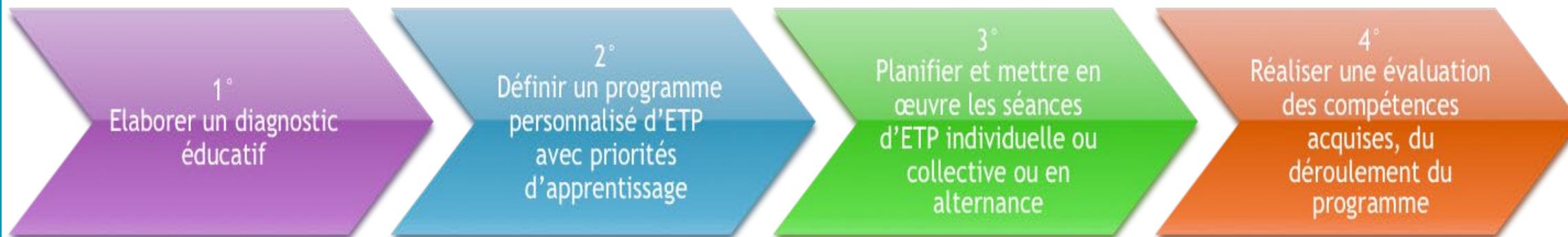
- Inscrite dans le parcours de soin du patient et, **centrée sur le patient.**
- Objectif: **améliorer la qualité de vie**



# Les 4 étapes de la démarche éducative

Recommandations HAS 2007

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient AVEC son accord



# Cas concret: digitalisation du programme du Pseudo-Xanthome Elastique ( PXE)

- Maladie rare dermatologique
- Angers: CRMR - Pr Ludovic Martin
- Décliné en 3 sous-programmes avec besoins éducatifs différents
  - Adolescents et jeunes adultes
  - 25-45 ans sans complication
  - Patients avec complications ( retentissement visuel)
- Programme autorisé en 2020: présentiel ( simulation en santé)

# Cas concret: digitalisation du programme PXE

- 2020...
  - Constitution sous-commission santé digitale sur le CHU  
( Dr Séverine Dubois et Pr Ludovic Martin)
  - Accélération du virage numérique et du développement de la télésanté
  - AAP DGOS pour le développement des programmes ETP maladies rares
- 2021
  - Marché public ARS plateforme d'ETP à distance (sécurisée HDS/ exception régionale)
  - Déploiement en région Pays de la Loire

# Cas concret: digitalisation du programme PXE

- 2022
  - Subvention exceptionnelle de l'ARS pour l'accompagnement à la digitalisation des programmes
- 2023
  - AAP FIMARAD pour la digitalisation du programme PXE
  - 20 % ETP sur 1 an dédié à la digitalisation du programme
  - Recrutement d'un stagiaire du digital (ARS)
- 2024
  - Nouveau marché public plateforme télé-ETP
  - Nouvelle plateforme à investir: ETP Link®

# Cas concret: digitalisation du programme PXE

On se lance!

Ateliers collectifs  
4-6 patients  
+/- présence des aidants

## PXE-EDUSIMU

Visio 

Simulation 



Mieux comprendre la maladie

1



Répercussions et suivi de la maladie

2

05/10/2018



Prendre soin de son PXE

3

05/10/2018

4

Comment parler du PXE?



# Cas concret: digitalisation du programme PXE-

## Groupe 3

- Adaptation du programme pour les patients présentant un déficit visuel ( atteinte hétérogène)
- Recherche de partenariats
- Séances principalement auditives sur plateforme sécurisée
  - Travaux en binôme/sous groupes: interview croisée, questions à l'équipe adverse
  - Quizz vrai/faux
  - Raccourcis claviers

# Cas concret: digitalisation du programme PXE

## Groupe 2

- Adaptation du programme pour les patients sans complication

# Définition du PXE: mots clés pour l'expliquer à un journaliste

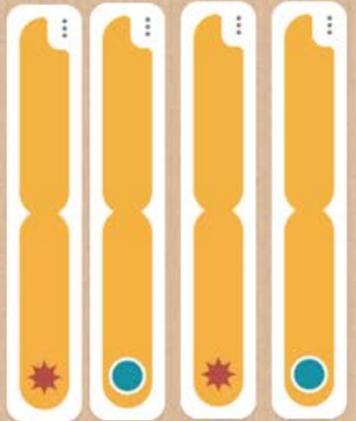
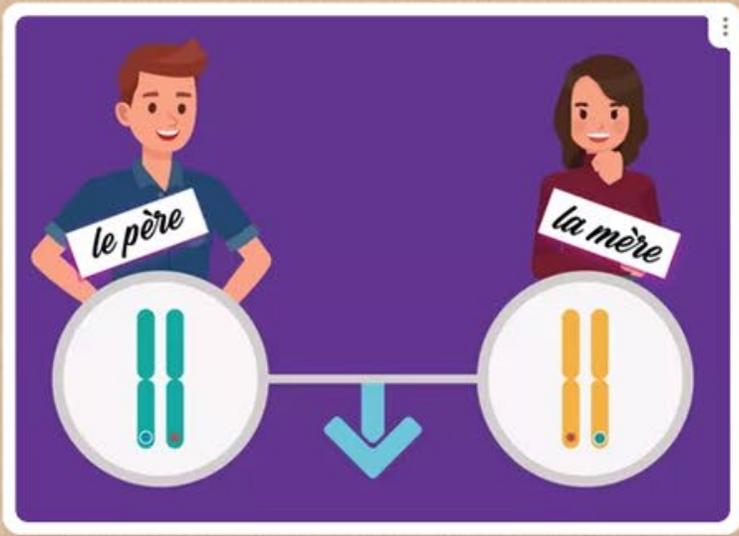
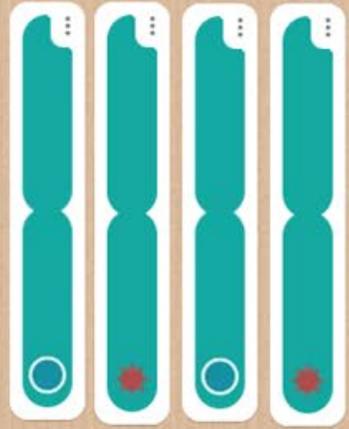


# Mode de transmission du PXE

Identifier les possibilités de transmission chez M. et Mme Smith.

Placer 2 gènes possibles sous chaque enfant. Puis sous-titrer ces possibilités avec les étiquettes à votre disposition.

- Transmetteur sain
- Transmetteur sain
- PXE
- PXE
- Non porteur
- Non porteur

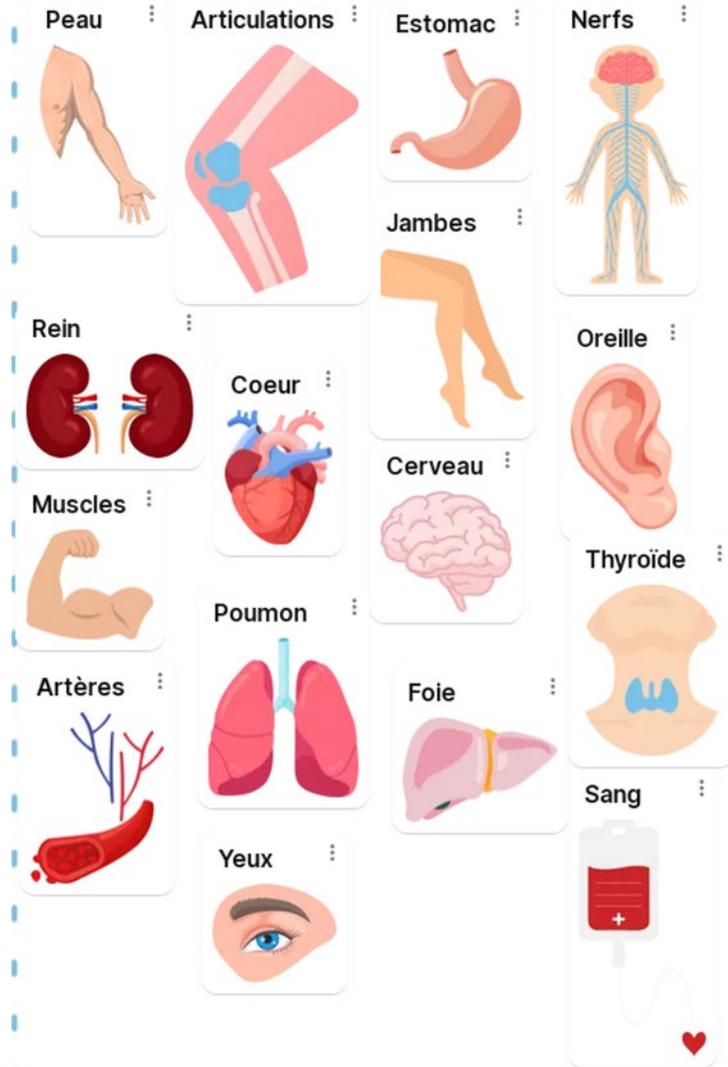


# Les organes impactés par le PXE

Les organes impactés

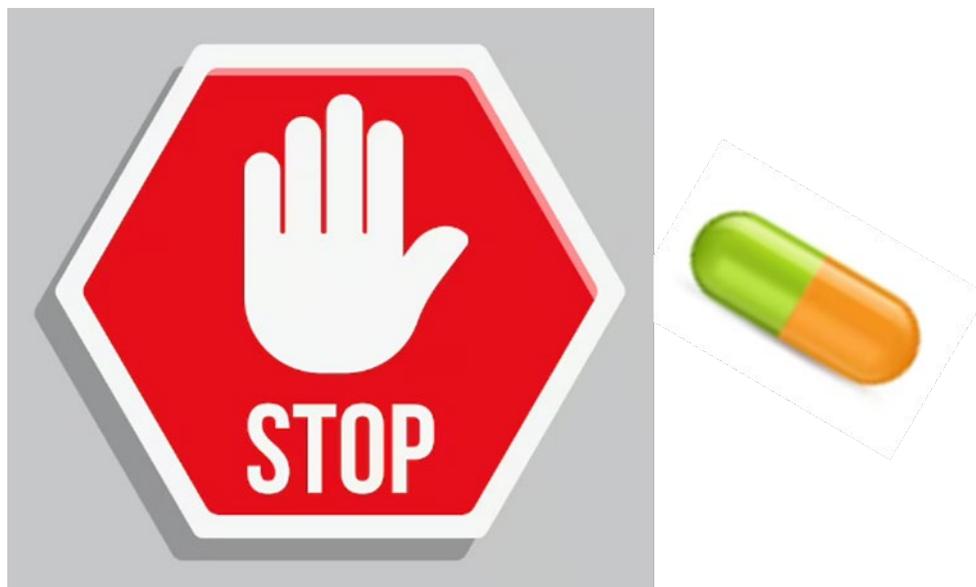
Les organes non impactés

Je ne sais pas



## Quizz « Vrai ou Fake? »

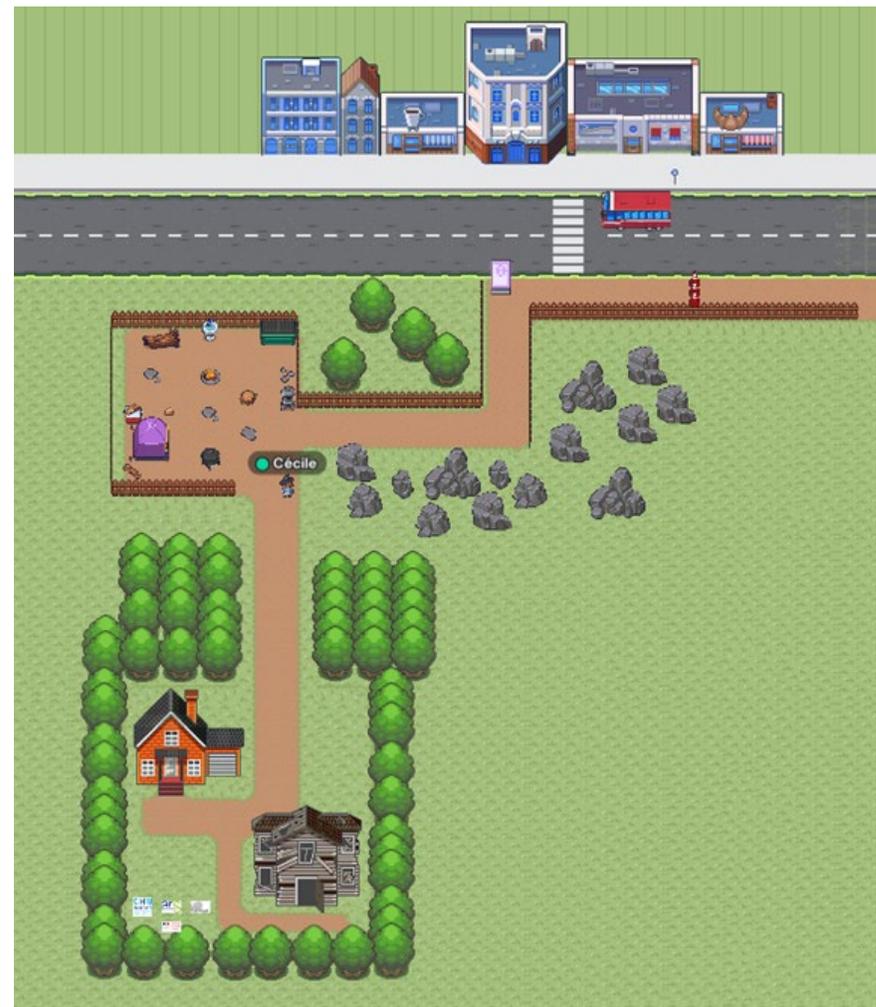
Il y'a des médicaments interdits avec le PXE.

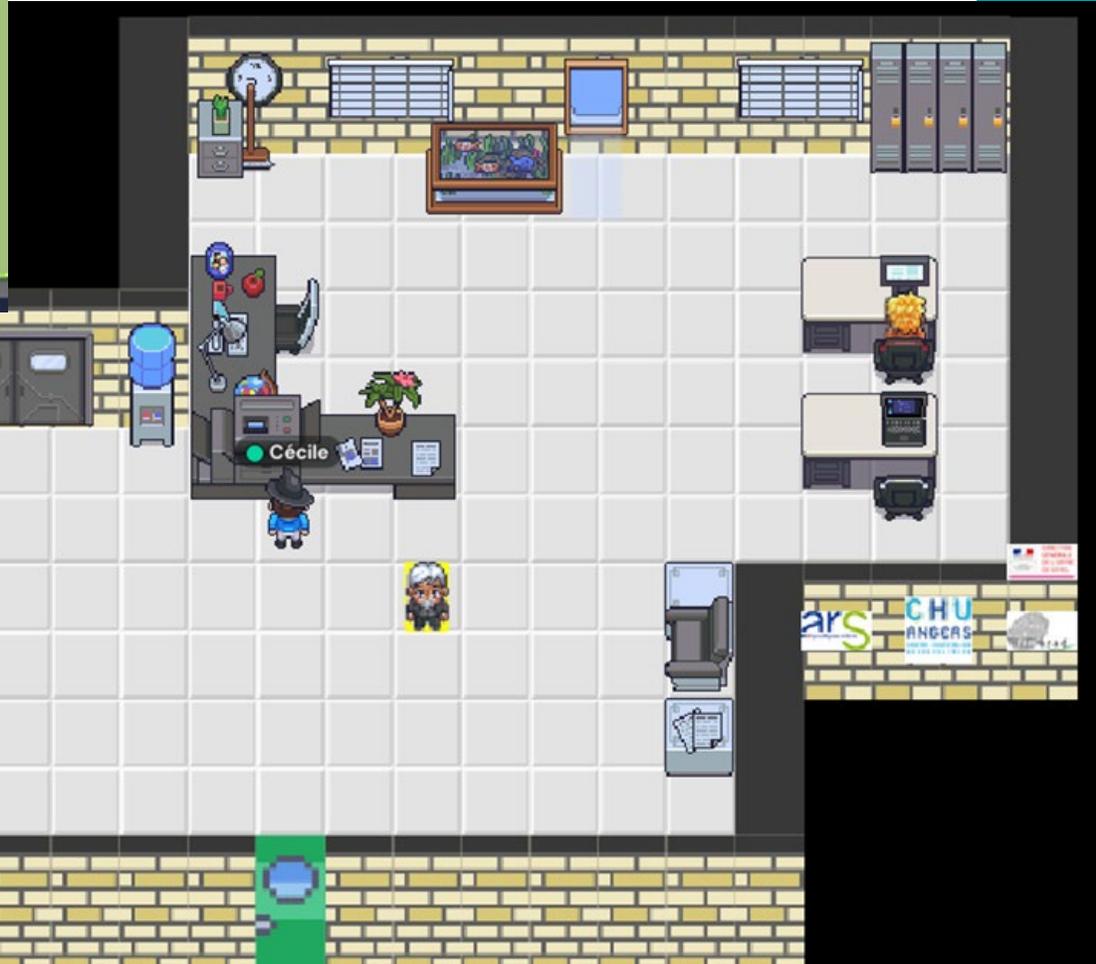
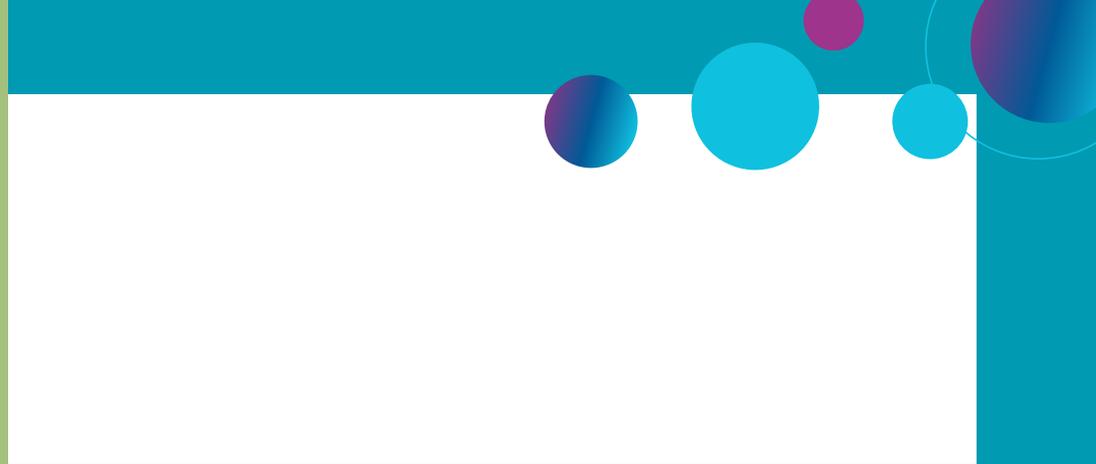
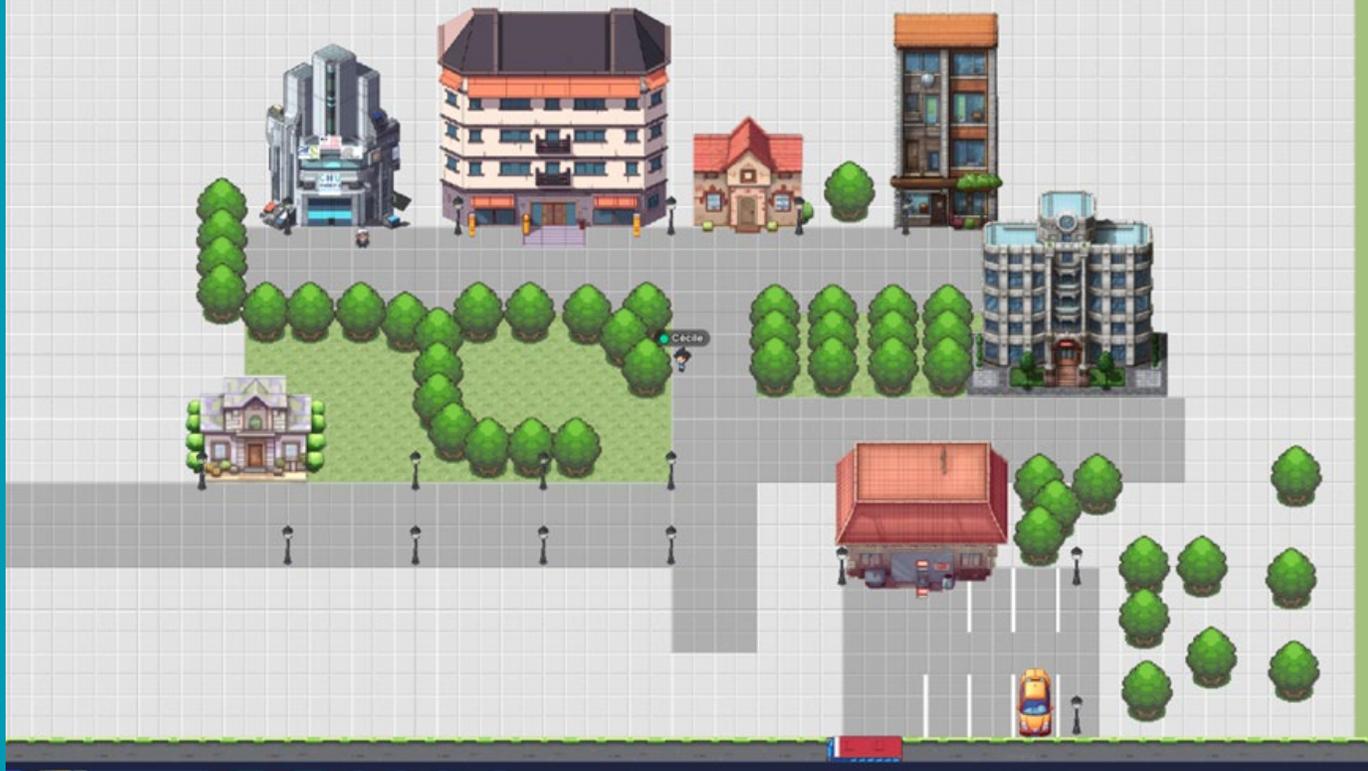


# Cas concret: digitalisation du programme PXE

## Groupe 1

- Adaptation du programme pour les adolescents et jeunes adultes:
  - Création d'un serious game **collaboratif synchrone**
  - Low tech et gratuit
  - Principes de la simulation en santé
  - [Trailer](#) du jeu





# Wooclap: opportunités/avantages et limites de la télé-ETP...



1

Allez sur [wooclap.com](https://wooclap.com)

2

Entrez le code d'événement dans le bandeau supérieur

Code d'événement  
**MRFCAK**

# De nouvelles compétences à développer!

## AU télé-ETP

Compétences  
techniques et  
numériques

Compétences  
organisationnelles

Compétences  
pédagogiques et  
d'animation

# De nouvelles compétences à développer!

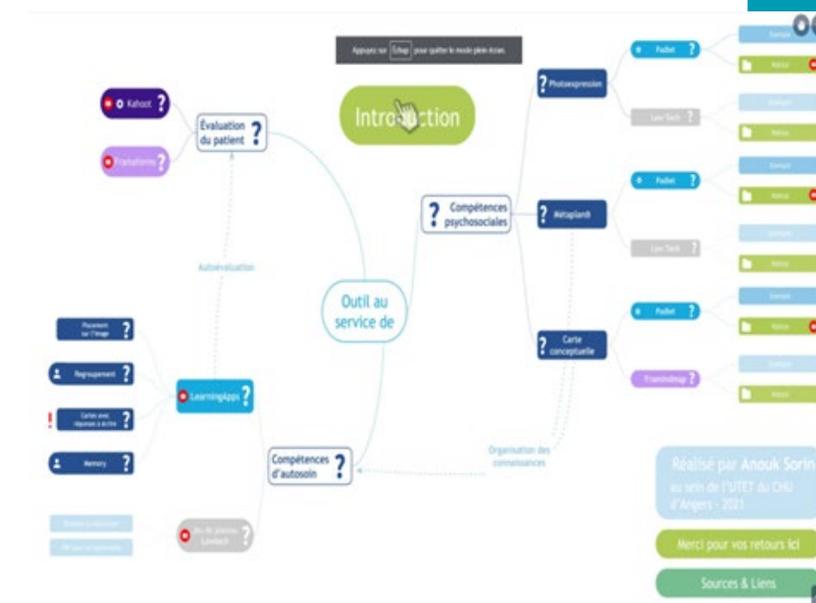
Compétences  
techniques et  
numériques

- S'approprier une **plateforme** de visioconférence et/ou télé-ETP
- Maîtriser les **outils et les paramètres de la salle virtuelle**
  - partage d'écran
  - activation du chat, des caméras et des micros
  - création de sous-groupes
  - utilisation des outils éducatifs éventuellement disponibles sur la plateforme...
- Utilisation d'**outils numériques**
- Faire face aux **imprévus techniques**



## De nouvelles compétences à développer!

- Savoir **présenter** et **proposer l'e-ETP** au patient
- **Réajuster** son conducteur de séance et ses objectifs pédagogiques  
→ repenser son rapport au temps
- Adapter les **méthodes et les outils pédagogiques**: défi!
- Favoriser l'**interaction** entre les participants
- Repenser sa **posture**
- Identifier et manipuler de nouveaux outils ETP  
→ **tutoriel interactif UTET CHU Angers**



# De nouvelles compétences à développer!

Compétences  
organisationnelles

- S'assurer de l'**éligibilité** du patient au distanciel
- Envoyer les **convocations**
- Repenser son **rapport au temps**
- Faire face aux imprévus techniques ( **co-animation** +++)



# De nouvelles compétences à développer!

Compétences  
techniques et  
numériques

**La télé-ETP, ce n'est pas simplement transposer,  
c'est surtout repenser!**

Compétences  
pédagogiques et  
d'animation

# Opportunités digitalisation des programmes

- Affranchissement éloignement géographique
  - Accessibilité plus large ( bons de transport non PEC)
  - Maladie rare: démocratie sanitaire
  - Souplesse horaires
- Inclusivité et conception universelle
  - Troubles sensoriels ( visuel, auditif)
  - Divers handicaps : DYS, supports FALC ...
- Parcours alternés
- Création de partenariats: un vrai travail!



# Enjeux de la digitalisation des programmes ETP

## ■ Enjeu **pédagogique**:

- ne pas dégrader la qualité pédagogique et l'interactivité (risque d'un enseignement descendant)
- moment pour optimiser l'atelier présentiel avant le passage au numérique pour l'enrichir



## ■ Enjeux **technologique et financier**:

- ergonomie
- interopérabilité
- accessibilité
- identifier des logiciels qui offrent la possibilité de télé-ETP (peu développés dans le monde de la télésanté et parcours: niche (fonctionnalités spécifiques attendues))
- pérennité des financements (serious game, applications, plateforme...)



# Enjeux de la digitalisation des programmes ETP

- Enjeu **éthique**: continuer à proposer du présentiel
- Enjeu **de terrain**:
  - trouver juste équilibre entre innovation et temps passé
  - nécessité de **RH** pour digitaliser et accompagner: qui fait quoi? Qui pour monter les patients en compétences sur ce domaine?
  - enjeu territorial ( **démocratie sanitaire et fracture numérique**)- « **Sujet de société et pas seulement de CHU** »
  - **acculturation des soignants et des strates managériales**( craintes du changement, médecine « dégradée », nouveaux métiers ( sortie de sa zone de confort), reconnaissance du temps passé, travailler nos représentations de l'accès au numérique de certaines personnes)
  - **Confidentialité** ( espace): fracture sociétale, charge mentale supplémentaire à gérer pour le soignant ( visite éligibilité)

# Pistes et ouvertures

- Intégrer davantage l'ETP dans les parcours alternés ( télé-surveillance et télé-ETP, RAAC...)
- Interroger la pertinence et l'éthique de ces nouveaux parcours: PREPS- REMOTE PXE
- Place de l'IA dans les différentes étapes du parcours
  - identifications des patients pouvant bénéficier de l'ETP
  - IA générative et aide à la rédaction de programmes et au développement de méthodes pédagogiques personnalisées

# Merci



[sedubois@chu-angers.fr](mailto:sedubois@chu-angers.fr)

[cecile.authier@chu-angers.fr](mailto:cecile.authier@chu-angers.fr)

# Questions & réponses



# Merci !

---

Pour toutes questions :  
[julie.carlier@esante-paysdelaloire.fr](mailto:julie.carlier@esante-paysdelaloire.fr)