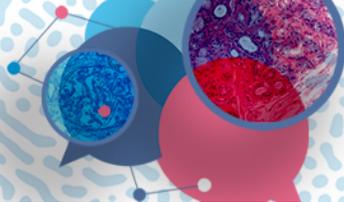


Les 10 ans de l'ETP, le rôle des patients ~~experts~~ **ressources** : quelle perspective ?

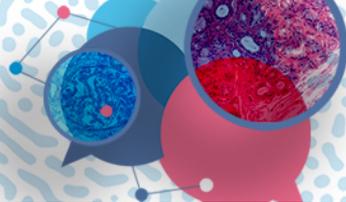
Mireille CLÉMENT, administratrice de l'AFCA



Mireille Clément est très impliquée dans l'ETP depuis de nombreuses années

Un grand merci à Mireille pour cette présentation !

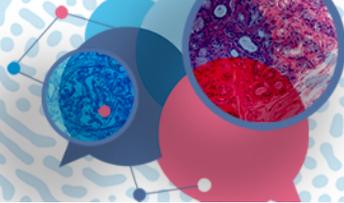




Définition de l'ETP

Dès 1996, l'OMS donne une définition de l'ETP, nous allons relire celle de l'HAS du 13 novembre 2007 :

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.



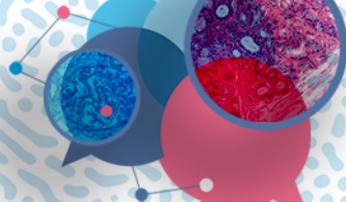
Patient ressource



Patient expert

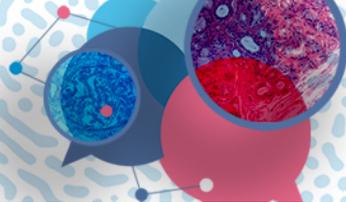


Quel nom pour quelle réalité ?



Ici nous parlerons du patient ressource, terme largement utilisé par la communauté :

- *Pour devenir patient ressource, il faut avant tout avoir **un recul certain sur sa maladie** et, idéalement, déjà **une expérience dans l'aide aux autres patients**, via par exemple une association de patients agréée. Par ailleurs, comme toute personne intervenant dans un programme d'ETP, les patients ressources doivent bénéficier **d'une formation d'un minimum de 40h** dispensé par divers organismes délivrant un certificat pour œuvrer pour l'ETP; Il existe un DU (diplôme universitaire) qui donne une base solide aux malades qui font cette démarche, **nous n'avons pas encore de malades ayant suivi ce cursus dans l'Amylose.***



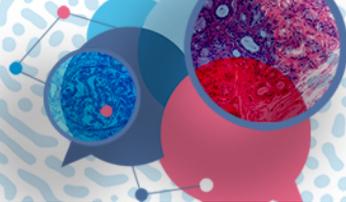
L'AFCA participe activement à la mise en œuvre de deux programmes :

L'un au CHU du Kremlin-Bicêtre en 2013

le programme **EDAMYL** est parti de la volonté d'une petite équipe très dynamique et déterminée qui a inclus formation **Mireille Clement**, dans leur cursus de formation il s'adresse aux malades atteints d'**amylose héréditaire**, malades peu nombreux et répartis sur tout le territoire.

L'autre au CHU Henri Mondor en 2014

le programme **AMYLOPEP** est parti de l'opiniâtreté d'une soignante (psychologue) qui a obtenu un prix de l'association française contre l'amylose **le prix MARTHA**, cela lui a permis avec son équipe motivée de se lancer dans l'aventure, ce programme s'adresse aux amyloses cardiaques héréditaires ou sauvages



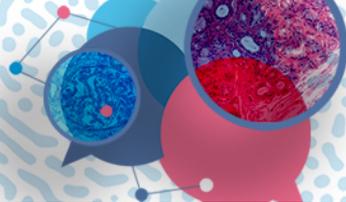
EDAMYL

Ce programme reste une belle aventure pionnière, il s'adressait à des patients atteints d'une maladie rare, l'Amylose à TTR héréditaire.

AMYLOPEP

L'histoire continue, s'étoffe malgré une coupure temporelle liée au covid, le public concerné pour l'amylose cardiaque est plus large.

Pas d'ateliers distanciels à ce jour pour ces deux programmes.

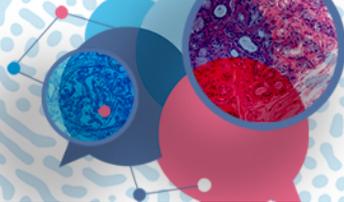


Pourquoi l'AFCA s'est engagée dans un nouveau programme en 2020 ?

1. Pour s'assurer que les patients **quelque soit leur localisation en France** puissent si ils le souhaitent participer à des ateliers (présentiels ou distanciels)
2. Pour **faire le lien** entre les différentes équipes, pour **mutualiser** les contenus et les ressources
3. Pour permettre **aux centres de compétences** quelque soit la forme d'amylose de pouvoir s'approprier **un programme complet mais simple**
4. Pour **combler un vide** territorial

1^{er} CONGRÈS
FRANCOPHONE
MULTIDISCIPLINAIRE
DE
L'AMYLOSE

2012-2022:
retour sur
**10 années
d'innovations**



Vendredi 17 juin 2022

Espace Saint-Martin ■ PARIS

www.congres-amylose.com

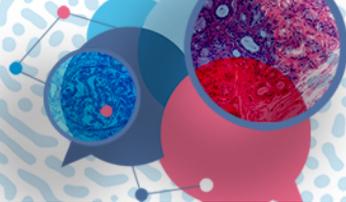
The word "ORIGAMY" is displayed in a stylized, multi-colored font (orange, red, blue, grey) on a white rectangular banner that appears to be pinned to a light grey background.

ORIGAMY

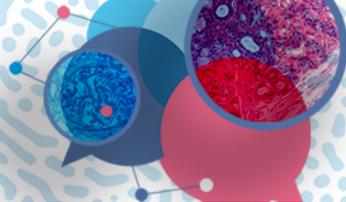
mieux comprendre l'amylose, une
maladie chronique

Les traitements médicamenteux

le suivi, s'organiser pour ses
examens, bilans et ses consultations



- **L'évolution du rôle de Patient ressource**
- Le problème majeur est **le nombre et le recrutement** de nouveaux patients ressources
- De plus en plus **d'ARS sont sensibles à ce rôle**, et les patients ressources pourraient jouer un rôle dans certaines instances
- L'avenir va vers **plus de compétences des patients ressources**, l'**Alliance MR a un rôle à jouer** pour aider les associations à gagner en compétences



Les freins et les limites identifiés après 10 ans d'expérience

Le monde médical et les patients ont du s'apprivoiser pour mettre en place des programmes ETP

les professionnels de santé n'ont pas de temps dédié, les budgets lorsqu' ils existent ne sont pas clairement tracés, et nous notons une grande disparité sur le territoire

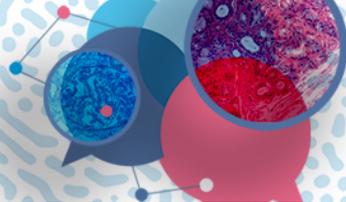
à ces difficultés qui concernent l'ensemble des maladies chroniques, les particularités des amyloses : peu de malades réparties sur tout le territoire loin de leur centre de référence

peu de malades formés à l'ETP

il manque des outils aux patients ressources

- pas d'aisance avec l'outil informatique
- Pas d'indicateurs d'évaluation pertinents et utilisables

Cela ne contribue pas à mettre en exergue notre valeur ajoutée auprès des autorités de santé

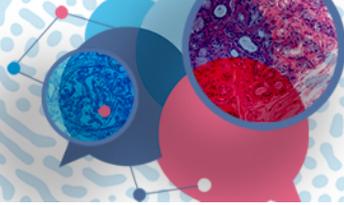


Des solutions qui pourraient être envisagées :

- Partager les savoirs
- Mutualiser les outils et les ressources
- Eviter de recréer des nouveaux programmes

Recentrer les financements vers

- le déploiement et la mise en œuvre des programmes existants
- Des ressources humaines pour faire vivre les programmes



Le patient ressource de demain

