



**COORDINATION REGIONALE  
DE LUTTE CONTRE L'INFECTION  
DUE AU VIRUS  
DE L'IMMUNODEFICIENCE HUMAINE**

## Historique

Un état des lieux de l'activité d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) infecté par le VIH sur les différents sites de Bretagne au travers d'une enquête a été réalisé au 1<sup>er</sup> trimestre 2010.

ANNEXE1: questionnaire adressé aux centres

Quatre textes publiés au JORF le 2 août 2010, ont incité le bureau du COREVIH à missionner la commission ETP du COREVIH, à constituer un dossier régional. Il s'agissait tout d'abord de remplir sa mission de mutualisation ; à savoir qu'à partir du dossier de demande de Rennes, Pontchaillou, une base de dossier a été construite accompagnée de la plaquette d'information patients (Rennes) et du contrat patient du CHBA pour les annexes au dossier. Ce dernier a été ensuite envoyé comme support à tous les centres hospitaliers bretons.

ANNEXE2: Modèle de dossier envoyé aux centres

Une première rencontre s'est ensuite tenue à Rennes le 8 novembre 2010 afin de faire un premier bilan d'une enquête, des demandes d'autorisation et définir les objectifs de la commission.

ANNEXE 3 : compte-rendu de la rencontre du 8 novembre

Textes réglementaires:

- ✓ **Le Code de la santé publique** notamment ses articles L 1161-L1161-2 et L1161-6 consolidé au 31 juillet 2010
- ✓ **La loi n° 2009- 879 du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, notamment son article 84
- ✓ **La Circulaire de la DGS/R12/DHOS/E2/2007/238 du 15 juin 2007**, relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
- ✓ **La Circulaire (DHOS/E2/F/MT2A/2008/236) du 16 juillet 2008** relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques.
- ✓ **Le Décret n° 2010-904 du 2 août 2010** relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient
- ✓ **Les Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) du 13 novembre 2007**  
Définitions, finalités et organisation
- ✓ Sur le site de l'INPES (**Rapport de l'OMS – Europe, publié en 1996**, Therapeutic patient Education – Continuing Education Programmes for Health care Providers in the field of chronic Diseases, traduit en français en 1998)
- ✓ Les Recommandations des **experts du rapport du Pr.YENI juillet 2010**
- ✓ **Le rapport remis au Ministère de la Santé sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)** par C. SAOUT Président du CISS et Pr. CHARBONNEL permet de re-préciser l'Éducation thérapeutique par rapport à la notion d'adhérence ou de l'observance, et surtout, émet des recommandations pour favoriser le développement de l'ETP sur l'ensemble du territoire.
- ✓ **Le plan National de lutte contre le VIH/Sida et les autres IST 2010-2014**

Dernier cadre d'action : Quatre textes publiés au JORF

- [Décret n° 2010-904 du 2 août 2010](#) relatif aux **conditions d'autorisation des programmes** d'éducation thérapeutique du patient

- [Décret n° 2010-906 du 2 août 2010](#) relatif aux **compétences requises** pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

- [Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences](#) requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

- [Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges](#) des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

ANNEXE 4: power-point de présentation du décret du 2 août 2010

Objectif général:

**Les activités ont pour objectifs** de permettre au patient l'acquisition de connaissances et de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, la prévention de la transmission, en partenariat avec les soignants.

#### **Acquisition de compétences cognitives**

- Comprendre l'infection, l'absence de guérison, la notion d'infection latente chronique :
- Acquérir des connaissances sur la physiologie de l'appareil génital.
- Comprendre la notion de co-infection(s) et de co-morbidité(s).
- Comprendre le caractère transmissible et les modes de transmission (personne traitée ou non traitée).
- Comprendre les principes du traitement.
- Comprendre le suivi biologique et clinique de la maladie.
- Comprendre les résultats des examens complémentaires.
- Comprendre la notion de résistance au traitement et ses mécanismes.
- Comprendre le secret médical et professionnel.
- Savoir exprimer son vécu, ses difficultés de vivre avec la maladie.

#### **Acquisition de compétences pratiques**

- Comprendre l'ordonnance (validité, renouvelable ou non, ordonnance ALD...).
- Savoir reconnaître les médicaments ; apprendre le nom des médicaments et leur mode de conservation.
- Connaître les techniques d'injections éventuelles.
- Savoir gérer les effets indésirables les plus fréquents ou les plus prévisibles.
- Savoir que faire en cas de rupture de traitement (perte d'ordonnance, etc.).
- Savoir que faire en cas d'oubli ou de décalage dans la prise du traitement.
- Savoir que faire en cas de voyages programmés ou non programmés.
- Savoir que faire en cas d'affections intercurrentes (vomissements, etc.).
- Savoir que faire en cas de grossesse.
- Comprendre les dangers de l'automédication.
- Comprendre la complémentarité entre le médecin traitant et l'équipe spécialisée.
- Comprendre un essai clinique.
- Identifier une personne ressource dans l'équipe d'éducation thérapeutique.

#### **Acquisition de conduites préventives**

- Connaître et comprendre les moyens de protection.
- Savoir utiliser les moyens de protection, où se les procurer, etc...
- Savoir utiliser le dispositif relatif aux accidents d'exposition au risque viral.
- Pouvoir s'exprimer sur les conséquences de la maladie sur la vie sexuelle et affective et sur l'information au(x) partenaire(s).
- Comprendre les techniques de procréation sans risque, et comment y avoir accès.

#### **Les critères d'évaluation de l'atteinte de ces objectifs sont :**

L'adhésion du patient à son suivi médical et à son traitement éventuel

La qualité de vie et l'absence d'effet indésirable

L'observance médicamenteuse

Le bilan biologique, pour les patients ayant un traitement antiviral (charge virale indétectable sous traitement).

Une évaluation annuelle basée sur questionnaire anonymisé d'un échantillon de patients sélectionné au hasard et inclut dans le programme.

#### **Déroulement du programme**

Un diagnostic éducatif est réalisé, permettant de situer les connaissances déjà acquises par le patient ainsi que ses croyances dans le domaine de l'infection par le VIH. Un travail approfondi est réalisé pour mettre en évidence ce que le patient sait ou croit savoir concernant les modalités de transmission du VIH, les risques pour

l'entourage, l'évolution naturelle de la maladie, les modes d'action des thérapeutiques proposées. En fonction de ce premier diagnostic éducatif, le programme d'éducation est établi pour les séances suivantes.

Plusieurs outils pédagogiques permettent de soutenir ce programme :

- **Documents remis au patient:**
  - Fiche spécifique d'information sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH dans l'unité de maladies infectieuses (cf. fiche en annexe).
  - Fiches adaptées à des situations spécifiques : VIH et voyages, prévention, modes de transmission, suivi spécifique des femmes, procréation médicale assistée etc...
  
- **Documents de travail avec le patient :**
  - Mallette pédagogique du programme « Temps clair »®, composée d'outils destinés spécifiquement à l'éducation des patients infectés par le VIH et leur entourage : chevalets de présentation de situations, modes d'action des médicaments, jeux de rôle, construction d'un programme thérapeutique journalier ou hebdomadaire, jeu de carte de « situations » dans lesquelles le patient peut se retrouver et qu'il doit apprendre à résoudre.

### **Organisation des séances.**

Après la 1<sup>ère</sup> séance de diagnostic d'éducation, sont en général proposées au moins deux séances complémentaires, les dates sont proposées en fonction des disponibilités du patient et de l'équipe d'éducation thérapeutique. Un créneau horaire de 45 minutes est réservé pour ses séances, mais la durée est adaptée aux attentes et possibilités du patient. Il est parfois plus souhaitable de réaliser plusieurs séances de durées plus courtes afin de cibler l'éducation sur un message spécifique, plutôt que d'essayer d'aborder des thèmes très variés au cours d'une même séance.

Des séances de rappel peuvent ensuite être proposées en cas de problème d'observance thérapeutique, de qualité de vie détériorée ou de problèmes relevant de l'éducation thérapeutique au cours du suivi médical. Ces séances peuvent avoir lieu à l'initiative du patient, d'un proche de celui-ci, du médecin, de l'infirmière, de l'assistant social, de la psychologue ou de toute personne intervenant dans le champ sanitaire et social du patient.

### **Activités transversales**

#### **Elles sont menées en lien avec**

- Le COREVIH de Bretagne, pour permettre l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire du COREVIH.
- La Société Française de Lutte contre le SIDA, pour les programmes de formation médicale continue et pour les actions d'évaluation des pratiques professionnelles.
- Les associations de patients :

## Etats des lieux

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	Action menée depuis le	Responsable	Coreponsable	Autorisation ARS
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	2008	C.Daniel	C.Beuscart	Pas de demande
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	01/01/08	Luc DE SAINT MARTIN	Véronique BELLEIN	Oui
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	01/01/08	Michel GARRE	Séverine ANSART Rozenn LE BERRE Nicolas ROUZIC	Oui
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	Pas d'Education Thérapeutique			
		Hôpital d'instructions des armées	Non renseigné			
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	Juin-2009	Pascale PERFEZOU	François-Baptiste DREVILLON André Blouet	Oui
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	Pas d'Education Thérapeutique			
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	1 <sup>er</sup> janvier 2002	Cédric Arvieux	Mmes E. Bougeard, E. Labbay & F. Morin	Oui
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	Pas d'Education Thérapeutique			
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud		Mathilde Niault		OUI
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy	Pas de données			
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique		Anabele Dos Santos		OUI

### Caractéristiques des patients venus en Education Thérapeutique

#### A/ nombre de patients vus en ETP en 2010

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	file active mesurée et/ou estimée	Nbre de patients ayant bénéficié d'un ETP en année 2010
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	323	<b>*Pas de données</b>
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	208	0
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	198	66
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	6	Pas d'Education Thérapeutique
		Hôpital d'instructions des armées	9	Non renseigné
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	360	26
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	11	Pas d'Education Thérapeutique
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	1145	49
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	28	Pas d'Education Thérapeutique
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	229	14
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy	43	
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	289	43
<b>Total</b>			<b>2849</b>	<b>198</b>

\*Environ 30% de la file active. Il est difficile de remplir ces tableaux étant donné qu'il n'y a pas officiellement d'éducation thérapeutique. Aucun compte n'est tenu concernant le nombre de patient ayant de l'observance thérapeutique.

#### Commentaires:

## B/L'activité d'éducation thérapeutique en 2010

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	file active mesurée et/ou estimée	Nbre de séances réalisées	Nb séances / pt	% de pts vus en E.T. / file active
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	323	Pas de données		
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	208	0	0	0
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	198	181	2,7	33,3
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	6	Pas d'Education Thérapeutique		
		Hôpital d'instructions des armées	9	Non renseigné		
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	360	39	1,5	7.2
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	11	Pas d'Education Thérapeutique		
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	1145	65	1,3	4.28
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	28	Pas d'Education Thérapeutique		
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	229			
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy	43			
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	289	72	2,3	14.9
Total			2849	357	1,9	6.6

## C/ Répartition par sexe

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	Nombre total de patients	Homme	Femme
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	Pas de données		
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	0	0	0
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	66	42	24
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	Pas d'Education Thérapeutique		
		Hôpital d'instructions des armées	Non renseigné		
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	26	14	12
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	Pas d'éducation thérapeutique		
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou			
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais			
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	14		
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy			
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	43	31	12
Total			136	74	48

## D/ Proportion de patients co-infectés par le VIH et le VHC ou/et VHB vus en éducation thérapeutique

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	Nb co-infectés dans file active	Nb co-infectés vus en E.T.	% co-inf./file active co-inf
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	66	Pas de données	
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	55	0	0
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	38	10	26.3
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	1	Pas d'Education Thérapeutique	
		Hôpital d'instructions des armées		Non renseigné	
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	56	2	3.6
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	3	Pas d'éducation thérapeutique	
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	38		
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	5		
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	46		

	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy			
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	53	8	15.1
Total			360	20	5.5

### E/ Secteurs d'activité où les séances d'éducation thérapeutique sont réalisées

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	Consultation	Hôpital de jour	Hospitalisation complète
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	Pas de données		
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	0	0	0
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	161	20	0
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	Pas d'Education Thérapeutique		
		Hôpital d'instructions des armées	Non renseigné		
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	37	2	0
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	Pas d'Education Thérapeutique		
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou			
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais			
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud			
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy			
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	53	16	3
Total			261	38	3

### F/ Répartition des patients vus en éducation thérapeutique en 2010

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	Patients connus du service, déjà vus en E.T. en 2009	Patients connus du service, vus pour la 1ère fois en E.T. en 2010	Découvertes de l'infection à VIH en 2010	Nouvelles prises en charge (pts venant d'autres centres) en 2010
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	Pas de données			
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	0	0	0	0
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	39	16	5	6
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	Pas d'Education Thérapeutique			
		Hôpital d'instructions des armées	Non renseigné			
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	1	22	2	1
Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	Pas d'Education Thérapeutique				
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou				
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais				
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	10	4		
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy				
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	13	20	6	4
Total			50	62	13	11

### Les professionnels en charge de ces activités

A/ le temps engagé pour la réalisation du programme 2010 (en équivalent temps plein) :

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	PH	IDE	AS	PSYCHOLOGUE	Cadre de santé	diététicien	pharmacien
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	1	1					
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	1	1	1	1		1	1
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	1	1	1	1		1	1
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	Pas d'Education Thérapeutique						
		Hôpital d'instructions des armées	Non renseigné						
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	1	2	1	1			
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	Pas d'Education Thérapeutique						
*Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	1	3			1		
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	Pas d'Education Thérapeutique						
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	1	3			1		
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy	Pas de données						
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	1	3	1	1	1	1	
<b>Total</b>			<b>7</b>	<b>14</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>

### B/ Formation des professionnels

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	Personnel formé / durée formation (mettre la fonction)	Prestataire de la formation
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	Une infirmière Une psychologue** Un médecin Formation d'une durée de 3 jours	Formation « Temps clair » GSK
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	1 IDE (2j en 2004 et 3j en 2010)	CHU de Nice en 2004 (2j) et Formation « Temps Clair » (3j) par VIIH Healthcare en 2010
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	1 IDE (2j en 2004, 1j en 2010, 3 j en 2010)  1 Médecin (3j en 2010)	CHU de Nice en 2004 (2j), CHU de Toulouse en 2010 (1j), et Formation « Temps Clair » (3 j) par VIIH Healthcare en 2010  Formation « temps Clair » (3j) par VIIH Healthcare
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	Pas d'Education Thérapeutique	
		Hôpital d'instructions des armées	Non renseigné	
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	1 Médecin et 1 Psychologue (40h de formation chacun), 1 Infirmier avec 72h de formation 1 IDE avec 24h de formation	IPCEM (formation « temps clair ») GRIEPS
	Morlaix	Centre Hospitalier de Morlaix	Pas d'éducation thérapeutique	
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	Infirmières (5), psychologue (1), cadre de santé (1), médecins (2) Formation entre 30 et 50 heures	IPCEM (agrément formation n° 11 920 390 292) et Société Française de lutte contre le SIDA (agrément formation n° 72330472433)
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	Pas d'Education Thérapeutique	
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud		
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy		
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique		Formation SFLS Temps clair IPCEM

### Besoins recueillis

- Formation
- Implication des médecins ( prescriptions, sensibilisation régulière autour des traitements,...)
- Partage d'expériences avec les autres centres Bretons
- Mutualisation des outils, dossiers
- Aide à la reconnaissance de l'activité ETP

Organisation d'une journée annuelle de l'ETP en Bretagne

Partage d'expériences sur le terrain

Validation des axes de progrès attendus du dossier « régional » à savoir :

- ✓ Augmenter l'offre pour atteindre l'objectif d'inclusion de la totalité des patients de la file active dans le programme d'éducation thérapeutique des personnes vivant avec le VIH
- ✓ Faire de l'éducation thérapeutique une priorité de prise en charge au même titre que la consultation médicale ou le bilan biologique, ce qui implique la mise en place d'un personnel dédié financé dans le cadre de la mission d'intérêt général « Education thérapeutique ».
- ✓ Améliorer les critères d'évaluation du programme pour les patients n'étant pas sous traitement antirétroviral.
- ✓ Elargir la participation des professionnels aux actions de formation, en temps que formateurs (longue expérience acquise dans le domaine, mais possibilité limitée de participation aux programmes en l'absence de personnel dédié).
- ✓ Avec la participation du technicien d'étude clinique du COREVIH, de la base de recueil de données Nadis, référencer si le programme comprend un nombre adapté de séances pour chaque patient, l'objectif initial était de proposer au moins une première séance d'éducation thérapeutique :
  - à tous les patients chez qui une infection VIH est découverte
  - à tous les patients initiant pour la première fois un traitement antiviral
  - à tous les patients identifiés par l'équipe médicale, paramédicale ou sociale comme étant en difficulté soit dans la compréhension ou la perception de la maladie liée au VIH, soit en difficulté de prise médicamenteuse.
  - Et à plus long terme, à tous les patients infectés par le VIH, selon les recommandations de la circulaire du 15 juin.
  - Accessible à l'entourage (famille, proche, ...) avec /ou sans le patient (charte de confidentialité)

Le bureau du COREVIH, sous la présidence du Dr. Cédric Arvieux, est en charge de donner les grandes orientations du programme et de s'assurer de son bon fonctionnement.. L'activité du programme régional, et notamment le suivi de la qualité de l'offre de soins et sa disponibilité pour l'ensemble des patients quel que soit leur lieu de suivi, est présenté annuellement à l'assemblée plénière du COREVIH et disponible dans le rapport annuel d'activité du COREVIH

## Annexe 1:

### QUESTIONNAIRE « Etat des lieux sur l'éducation thérapeutique VIH - Hépatites »

Nom et lieu de la structure : .....

**Type de structure :**

Service hospitalier : .....

Association : .....

Réseau : .....

Autre (préciser) : .....

File active patients 2009 : .....

**Question 1**

- Existe-t'il au sein de votre structure un programme d'éducation thérapeutique auprès des patients infectés par le VIH ?  
 Oui  Non

- **Si non, répondez aux questions 2 et 3**  
➤ **Si oui, passez directement à la question 4**

**Question 2**

- Si vous n'avez pas de programme d'éducation thérapeutique au sein de votre structure c'est parce que... :  
.....  
.....

**Question 3**

- Avez-vous un projet/groupe de travail de mise en place d'un tel programme ?  
 Oui  Non
- Des soignants sont-ils déjà formés à l'éducation thérapeutique ?  
 Oui  Non
- Si oui, Merci de préciser leur nombre et leur fonction (Infirmières, médecins, diététiciennes, Psychologues, Pharmaciens...) :  
.....  
.....

**Question 4**

- Veuillez préciser les noms et coordonnées (adresse postale, téléphone, fax et mail) des personnes référentes pour l'éducation thérapeutique :
- Médecin : .....
  - Cadre de santé : .....
  - Infirmier(ère) : .....
  - Autres : .....

**Question 5**

Quels types d'activités comporte votre programme d'éducation thérapeutique ?

- **1) Séances individuelles :**  Oui  Non

Si OUI :

- Année de mise en place : .....

- Nombre d'heures (par semaine ou mois) consacrées à cette activité ?  
.....

- Quels sont les jours où est réalisée cette activité ?

Lundi .....  Mardi .....  Mercredi.....  Jeudi .....  vendredi..... Autres..... (ex. :

1er lundi de chaque mois) : .....

- Qui réalise ces séances ?  
.....
- Y a-t'il des séances réalisées par des soignants en binôme ?  Oui  Non
- Si oui, leur fonction : .....
- Y a-t'il des séances réalisées par des soignants en équipe pluridisciplinaire ?  Oui  Non
- Si oui, leur fonction : .....

➤ Les intervenants ont-ils reçu une formation spécifique à l'éducation thérapeutique ?  
 Oui  Non

Si oui de quel type ? : .....

➤ Quelle est la durée de chaque séance ? :

½ heure.....  ¾ heure.....  1 heure.....  1½ heure.....

Autres : .....

➤ A qui sont destinées ces séances dans votre structure ?

- Tous les patients  Patient débutant un traitement  
 Patient changeant de traitement  Autres : .....  
 Découverte de séropositivité  
 AES  
 Entourage

➤ Y a-t'il des patients prioritaires ?  Oui  Non

Si oui, lesquels? :

.....  
.....  
.....

➤ Par qui sont adressés les patients à la consultation d'éducation thérapeutique ? .....

➤ Où se déroulent ces séances ? bureau dédié à cette activité ?.....

- à l'hospitalisation continue  
 à l'hôpital de jour  
 à la consultation  
 à la pharmacie  
 Autres : .....

➤ Utilisez vous un dossier éducatif ?  Oui  Non

Lequel ? .....

➤ Quel(s) outil(s) avez-vous à votre disposition ?

.....  
.....

➤ Avez-vous créé des outils ? Pouvez vous nous les décrire succinctement ? :

.....  
.....

➤ Comment cotez-vous cette activité ?:

.....  
.....

➤ Nombre de séances réalisées et nombre de patients vus en 2009 ? :

.....  
.....

**Commentaires libres**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**2) Séances collectives ?**  Oui  Non

Si OUI :

➤ Année de mise en place : .....

➤ Nombre de jours consacrés à cette activité ?

- < 3 jours/semaine     > 3 jours/semaine  
 < 3 jours/mois         > 3 jours/mois

Lundi    Mardi    Mercredi                       Jeudi    vendredi                       samedi

Autres (ex. : 1er lundi de chaque mois) : .....

➤ Quels sont les thématiques de ces séances collectives ? :

➤ Qui les anime ? : .....

➤ Les intervenants ont-ils reçu une formation spécifique à l'éducation thérapeutique ?  
 Oui     Non

Si oui de quel type ? .....

Durée de chaque séance ? :

½ heure     ¾ heure     1 heure     1½ heure

Autres : .....

➤ A qui sont destinées ces séances dans votre structure ?

- Tous les patients                       Patients débutants un traitement  
 Patient changeant de traitement                       Autres : .....

➤ Y a-t'il des patients prioritaires ?                       Oui     Non

Si oui, lesquels:

➤ ..... Où se déroulent ces séances ? bureau dédié à cette activité ?.....

➤ Quel(s) outil(s) avez-vous à votre disposition ?

➤ Avez-vous créé des outils ? Pouvez vous nous les décrire succinctement ? :

➤ Comment cotez-vous cette activité ?

➤ Nombre de séances réalisées et nombre de patients en moyenne par séance en 2009 ? :

**Commentaires libres :**

**Question 5**

Comment les patients sont-ils informés de votre programme d'éducation (documents écrits, affiches, information verbale...)?

**Question 6**

Avez-vous développé un partenariat entre hôpital-milieu associatif dans le cadre de ces programmes éducatifs ?

Non

Oui

Si oui, comment êtes vous organisés ?

.....  
.....

**Question 7**

**Votre programme a-t-il fait l'objet d'une évaluation ?**     Oui     Non

Avez vous fait appel à un organisme externe ?  Oui     Non

Si oui lequel ? : .....

Quelles méthodes d'évaluation avez-vous utilisées ?

.....  
.....

**Merci de nous joindre, si possible, le(s) rapport(s) d'évaluation**

**Commentaires libres :**

**Merci de bien vouloir indiquer vos attentes vis à vis de la structure « COREVIH » :**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

NOM de la personne ayant rempli ce questionnaire : .....

Fonction : .....

Date : .....

Coordonnées (téléphone + mail) : .....

.....

**ANNEXE2:**

**Recueil de données programme régional ETP**

Centre Hospitalier/service	Action menée depuis le	Responsable	Coresponsable

**Patients concernés par le programme**

Centre Hospitalier/service	File active mesurée et/ou estimée	Nbre de patients ayant bénéficié d'un ETP en /2009)	Patients chez qui une infection VIH était découverte	Patients initiant pour la première fois un traitement antirétroviral	*Patients identifiés par l'équipe médicale,

\*tous les patients identifiés par l'équipe médicale, paramédicale ou sociale comme étant en difficulté soit dans la compréhension ou de perception de la maladie liée au VIH, soit en difficulté de prise médicamenteuse

**Les professionnels en charge de ces activités et le temps engagé pour la réalisation du programme 2009** (en équivalent temps plein) :

Catégorie professionnelle	Place dans le programme	% en ETP
Ex : médecins	encadrement du programme	10%

**Formation des professionnels**

Centre Hospitalier/service	Personnel formé / durée formation (mettre la fonction)	Prestataire de la formation

## ANNEXE 1 : Exemple de plaquette d'info patient



Le médecin qui vous prend en charge dans le cadre de l'infection par le VIH vous propose de débiter ou de modifier bientôt un traitement antirétroviral.

Les connaissances actuelles sur le virus ne permettent pas d'envisager de le faire disparaître totalement de l'organisme. Le but du traitement est d'empêcher la multiplication du virus afin de préserver les défenses immunitaires. *C'est donc un engagement pour de nombreuses années.* Plusieurs études scientifiques montrent que pour être efficace à long terme, au moins 95% du traitement antirétroviral doit effectivement être pris tel qu'il a été prescrit.

Les consultations médicales permettent de répondre à un certain nombre de questions que vous pouvez vous poser. L'expérience a montré que des consultations avec d'autres personnels de santé (infirmières, assistante sociale, psychologue...) permettaient aux personnes infectées de mieux identifier les problèmes qui pouvaient se poser avec l'infection VIH et son traitement. Une meilleure connaissance de la maladie et des traitements permet également de mieux aborder les difficultés.

L'ensemble de ces démarches est regroupé sous le terme « Education thérapeutique ». Des programmes de ce type concernent les maladies pour lesquelles un traitement prolongé est envisagé, comme l'asthme, l'épilepsie, l'infection par le VIH ou le diabète.

Nous vous proposons dans un premier temps de rencontrer un membre de l'équipe soignante du service au cours d'une consultation spécialement destinée à mettre en évidence les difficultés que vous pourriez être amené à rencontrer. Avec cette personne, vous pourrez aborder les questions que vous vous posez par rapport à la maladie, mais également tout ce qui concerne votre santé, la prévention, les traitements et les complications qui vous préoccupent, les difficultés sociales...

A la suite de cette consultation, nous discuterons avec vous de vos attentes concernant la prise en charge et de ce que peut vous amener l'équipe dans le but d'une amélioration globale de votre état de santé.

Suite à cette consultation, nous définirons ensemble le rythme et le but des consultations suivantes.

A la fin de chaque consultation nous ferons le point avec vous sur ce qui est acquis et fixerons les objectifs de la consultation suivante si elle est nécessaire.

Vous serez amené à rencontrer les infirmières du service spécialement formées dans ce cadre. Vous pourrez être amené à rencontrer d'autres membres de l'équipe en fonction de vos besoins : psychologue, assistante sociale, diététicienne.

Ces différentes interventions ne modifient pas le rythme des consultations médicales et des bilans biologiques nécessaires à votre suivi.

Votre médecin généraliste sera informé de l'évolution de cette démarche et pourra également participer activement à ce programme d'éducation thérapeutique.

L'équipe d'éducation thérapeutique

## **ANNEXE 2 : Exemples de contrat d'éducation**

<b>CONTRAT D'EDUCATION</b>	
M, Mme, Melle..... (Nom, prénom)	
Demeurant ..... (Adresse)	
Le docteur..... m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé : « ..... »	
J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.	
Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.	
Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.	
Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix ( <i>Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi du 6 août 2004</i> ).	
<i>J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.</i>	
Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au Docteur .....; n° de téléphone .....	
Fait à .....	
Le : .....	
Signature du patient ou des représentants légaux	Signature du médecin

<b>CHARTRE DE CONFIDENTIALITE POUR LES INTERVENANTS DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE</b>	
Tout intervenant d'un programme d'éducation thérapeutique effectuant une éducation thérapeutique auprès de patients ou de son entourage doit signer et respecter la Charte de confidentialité et d'engagement moral,	
De M, Mme, Melle ..... (Nom, prénom)	
Demeurant..... (Adresse)	
Tout patient (et son entourage) pris en charge dans le programme d'éducation thérapeutique a le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant.	
Les informations transmises ne seront pas partagées, sans l'accord du patient, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.	
Je respecte les droits d'information du patient qui bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées le concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par le patient ou par l'intermédiaire du médecin ou de la personne de confiance de son choix. ( <i>Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi du 6 août 2004</i> ).	
Fait à .....	
Le.....	
Signature de l'intervenant	



## ANNEXE 3:

### COMPTE-RENDU DE LA COMMISSION ETP DU COREVIH DE BRETAGNE

Lundi 8 NOVEMBRE de 9h30 à 17h00

#### Ordre du jour :

- I/ Présentation du COREVIH
- II/ Présentation par l'ARS (décret du 2 août 2010, procédure de demande d'autorisation,....)
- III/Présentation des résultats de l'enquête
- IV/ Echanges et débat
- V/ Organisation de la commission

**Présents** : Jocelyn Guével, Geneviève Pelletier, Véronique Mailfert, André Blouet, Marie-Christine Derrien, Edith Briand, Bernadette Le Mabec, Hélène Boitard, Françoise Morin

**Personnel du COREVIH** : Chanvrlil Hadija

#### I/ Présentation du COREVIH

Créé en 2007, le COREVIH est une instance de santé qui tend à faciliter la prise en charge globale des personnes concernées par l'infection à VIH. Cette instance contribue à l'équité et à l'accessibilité des soins sur tout le territoire afin de rapprocher les domaines de la prévention, du dépistage, du soin, de la recherche clinique et de favoriser l'implication des malades et usagers du système de santé.

Le COREVIH Bretagne intervient sur les départements suivants : Côtes d'Armor, Finistère, Ille et vilaine et Morbihan.

Le COREVIH a trois missions principales décrites dans le décret du 15 novembre 2005 :

- Favoriser la coordination des professionnels du soin, de l'expertise clinique, para clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, des actions de coopération internationale, de la formation et de l'information, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations de malades ou d'usagers du système de santé.
- Participer à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients, à l'évaluation et à l'harmonisation des pratiques.
- Analyser les données épidémiologiques relatives aux patients infectés par le VIH.

Le COMITE du COREVIH est composé de 30 titulaires disposant chacun de 2 suppléants répartis dans 4 collèges selon les secteurs qu'ils représentent :

- Collège 1 : représentants des établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux
- Collège 2 : représentants des professionnels de santé et de l'action sociale
- Collège 3 : représentants des malades et des usagers du système de santé
- Collège 4 : personnalités qualifiées

Les membres sont nommés pour un mandat de 4 ans par le Préfet de Région et se réunissent au moins 3 fois par an.

Le **BUREAU**, composé de 9 membres élus par le Comité, se réunit tous les mois pour impulser les orientations du COREVIH.

Plusieurs **COMMISSIONS** de travail ont été constituées. Elles ont pour mission de faire un état des lieux de la situation sur le territoire du COREVIH. A partir de cet état des lieux, elles élaboreront un programme de travail et d'actions à mettre en oeuvre en vue d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie. Ces commissions permettent de mettre en application les orientations du COREVIH. Chacune définit des objectifs de travail et soutient les réflexions du COREVIH et ses prises de décision ou ses recommandations.

- Dépistage • Accident d'exposition au sang • Prévention • Médecine de ville • Education thérapeutique • Soins

L'**EQUIPE** opérationnelle, composée d'un coordonnateur médical, d'une coordinatrice, d'une secrétaire et 4 technicien(ne)s d'études cliniques intervenant sur l'ensemble du territoire, est chargée de mettre en oeuvre les actions et orientations conformément aux vœux du Comité et du Bureau.

Il s'agit in fine d'homogénéiser les pratiques et l'offre de soins sur le territoire, en privilégiant le travail en réseau L'objectif final est de fournir aux patients la meilleure offre de soins de proximité et un accompagnement au-delà du secteur hospitalier.

#### II/ Présentation par l'ARS (décret du 2 août 2010, procédure de demande d'autorisation,....)

#### **Le Cahier des charges d'un programme d'ETP**

L'équipe :

Coordonnée par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114- 1 du CSP

Mis en œuvre par au moins 2 professionnels de santé de professions différentes ◊ lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces 2 professionnels est médecin

1 intervenant au moins doit justifier des compétences en ETP ou d'une expérience d'au moins 2 ans

#### Le programme :

Concerne un ou plusieurs des 30 ALD (asthme + maladies rares + problèmes de santé reconnus prioritaires au niveau régional)

S'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle.

Définit des objectifs, les critères de jugement de son efficacité (critères cliniques, psychologiques qualité de vie, autonomie, recours au système de soins et/ou biologiques)

- Définit la population cible (âge, gravité de la maladie, genre, vulnérabilité, géographie)
- Décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.
- Décrit les outils pédagogiques
- Décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient
- Décrit l'accès du patient à la traçabilité de ces échanges et la procédure d'information
- Décrit les sources prévisionnelles de financement

#### La coordination :

Les procédures de coordination sont décrites :

Entre les intervenants du programme

- Avec les autres intervenants du parcours de soins du patient

- Avec d'éventuelles actions d'accompagnement

→ Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient.

◊ Avec l'accord du patient, le médecin traitant :

Est informé de l'entrée de son patient dans le programme

Est destinataire d'informations régulières

#### Confidentialité et déontologie :

- consentement du patient recueilli
- Patient informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.
- L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la loi du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel
- Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants
- Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue

#### Évaluation :

- Auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme
- Évaluation quadriennale
- Rapport d'évaluation accessible aux bénéficiaires du programme

**Cette présentation a été réalisée par la commission car dorénavant pour solliciter la présence d'un membre de l'ARS : il faut adresser une demande au directeur de l'ARS. Ce qui n'était pas le cas.**

### III/ Présentation des résultats de l'enquête et de la rédaction d'un programme régional

#### Les équipes :

Pour l'ensemble des équipes (hormis Quimper où 0.15% ETP sont dédiés), il n'y a pas de temps dédié, juste de modalités d'organisation du travail. Par conséquent, le temps est difficilement quantifiable.

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	COMPOSITION DE L'EQUIPE
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	1 PH et 1 IDE
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	1 PH, 1 IDE, 1 psychologue, 1 AS, 1 diététicienne, 1 pharmacien
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	Un PH responsable, 1 IDE, 1 psychologue, 1 AS, 1 diététicienne, 1 pharmacien
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	
		Hôpital d'instructions des armées	
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	1 PH, 2 IDE, 1 psychologue, 1 AS
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	1 PH, 1 cadre de santé, 3 IDE
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy	
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	1 PH, 1 cadre de santé, 2 IDE
<b>Total</b>			<b>5 PH, 9 IDE, 2 psychologues, 3 AS, 2 diététiciennes, 2 cadres de santé, 2 pharmaciens</b>

#### Besoins recueillis :

Formation

Implication des médecins ( prescriptions, sensibilisation régulière autour des traitements,...)

Partage d'expériences avec les autres centres Bretons

Mutualisation des outils, dossiers

Aide à la reconnaissance de l'activité ETP

Patients concernés par le programme :

Département	Ville	Centre Hospitalier/service	file active mesurée et/ou estimée	Nbre de patients ayant bénéficié d'un ETP en année
Côtes d'Armor	St Brieuc	Centre Hospitalier Yves le Foll	303	
Finistère	Brest	Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Médecine Interne	275	6
		Centre Hospitalier Universitaire la cavale blanche/ Maladies infectieuses	230	39
		Centre Hospitalier Universitaire Morvan/ Dermatologie	8	
		Hôpital d'instructions des armées	20	
	Quimper	Centre Hospitalier de Cornouaille	347	5
Ille-et-Vilaine	Rennes	Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou	1142	90
	St Malo	Centre Hospitalier Broussais	34	
Morbihan	Lorient	Centre Hospitalier de Bretagne Sud	228	
	Pontivy	Centre Hospitalier de Pontivy	43	
	Vannes	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	290	38
<b>Total</b>			<b>2920</b>	<b>178</b>

Différents outils de recueils des données ( dossiers papier, logiciel « ORACLE », tableau « TEC » Vannes, dossiers patients,...). Les accompagnements téléphoniques, sont à comptabiliser au même titre que les consultations physiques.

Les objectifs du programme sont les mêmes. Validation des objectifs du programme régional et des axes de progrès envisagés ( ci-dessous).

Piste : A partir de la base de données régionale NADIS, tous les correspondants médicaux et paramédicaux [pour lesquels le patient a donné son accord] sont informés du déroulement du programme d'éducation thérapeutique, au même titre que le suivi biologique et clinique. Tous les intervenants agréés par le patient ont accès aux informations concernant son parcours d'éducation thérapeutique, aux objectifs fixés et à l'atteinte de ceux-ci.

La mise en œuvre, réalisation est essentiellement individuelle. D'où un travail sur le rôle et place des associations de patients.

La coordination :

Le bureau du COREVIH, sous la présidence du Dr. Cédric Arvieux, est en charge de donner les grandes orientations du programme et de s'assurer de son bon fonctionnement. L'activité du programme régional, et notamment le suivi de la qualité de l'offre de soins et sa disponibilité pour l'ensemble des patients quel que soit leur lieu de suivi, est présenté annuellement à l'assemblée plénière du COREVIH et disponible dans le rapport annuel d'activité du COREVIH.

#### **IV/ Echanges et débat**

##### Type de Projet

Projet d'établissement : *Spécificité de l'éducation pour le VIH*

Faire émerger cette spécificité lors de l'écriture des projets de pôle ( sexualité et discriminations, vision du VIH, complexité des traitements)

Pas de polyvalence

Mobilité : turn-over des équipes ( formations, expériences et passage d'une fonction de soin à une fonction pédagogique)

##### Pistes :

Personnel formé et expérimenté

Personnel motivé ( oser se lancer...) avec une capacité relationnelle et d'écoute

Personnel connaissant la pathologie

##### Projet de service :

Nécessité de l'adhésion de toute l'équipe

Place et rôle de chacun dans l'ETP

Nécessité d'un pilotage

L'éducateur

Importance des personnes ressources et relais, orientations

##### Mise en place de la consultation d'ETP

Temps dévolu

Visibilité de l'activité (plaquette, flyer, affiche, formulation...)

Personnel formé

Financement? : la question de réseaux a été posée. Trouver des infos d'ici la prochaine rencontre.

##### Organisation de la consultation d'ETP

Demande du patient – sur RDV

Consultation individuelle / collective

Temps destiné

Outils (dossier, planning...)

Transmission des données ( échange d'information en hospitalisation et l'hôpital de jour)

Evaluation (patient, activité)

#### **V / Pistes**

Organisation d'une journée annuelle de l'ETP en Bretagne

Partage d'expériences sur le terrain

Problème de la mise en place d'une consultation d'ETP dans les petits centres (équipe mobile, Déplacement sur les consultations dans les centres disposant de la Consultation d'ETP)

Reconnaissance de l'activité, cotation

Validation des axes de progrès attendus du dossier « régional » à savoir :

- Augmenter l'offre pour atteindre l'objectif d'inclusion de la totalité des patients de la file active dans le programme d'éducation thérapeutique des personnes vivant avec le VIH
- Faire de l'éducation thérapeutique une priorité de prise en charge au même titre que la consultation médicale ou le bilan biologique, ce qui implique la mise en place d'un personnel dédié financé dans le cadre de la mission d'intérêt général « Education thérapeutique ».
- Améliorer les critères d'évaluation du programme pour les patients n'étant pas sous traitement antirétroviral.
- Elargir la participation des professionnels aux actions de formation, en temps que formateurs (longue expérience acquise dans le domaine, mais possibilité limitée de participation aux programmes en l'absence de personnel dédié).
- Avec la participation du technicien d'étude clinique du COREVIH, de la base de recueil de données Nadis, référencer si le programme comprend un nombre adapté de séances pour chaque patient, l'objectif initial était de proposer au moins une première séance d'éducation thérapeutique :
  1. à tous les patients chez qui une infection VIH est découverte
  2. à tous les patients initiant pour la première fois un traitement antiviral
  3. à tous les patients identifiés par l'équipe médicale, paramédicale ou sociale comme étant en difficulté soit dans la compréhension ou la perception de la maladie liée au VIH, soit en difficulté de prise médicamenteuse.
  4. Et à plus long terme, à tous les patients infectés par le VIH, selon les recommandations de la circulaire du 15 juin.
  5. Accessible à l'entourage (famille, proche, ...) avec /ou sans le patient (charte de confidentialité)

**Nous n'avons pu traiter le thème de la place des associations dans l'ETP car pas de présence hormis l'association « Les Nouelles » qui n'est composé que de salariés dont du personnel médical et paramédical.**

