

## COMMISSION EDUCATION THERAPEUTIQUE ET QUALITE DE VIE

COMPTE RENDU REUNION DU 26-11-2010

<b>ANIMATEUR/TRICE/S :</b>	<b>SECRETAIRE/S DE SEANCE :</b>
Sophie CAMUT	Audrey BLATIER

<b>PERSONNES PRESENTES :</b>	<b>REPRESENTANT DE</b>
Audrey BLATIER	Coordinatrice COREVIH
Dr. Cécile BRUNET-FRANCOIS	Infectiologie CHU Nantes / Aurore - L'Entract
Sophie CAMUT	REVIH 49
Sophie CHEREL	CHD La Roche sur Yon
Elisabeth CHOUTEAU	AIDES DRGO
Martine COLAS	SMIT -CHU Nantes
Hélène DURAND	CHD La Roche sur Yon
Gaël GOURMELEN	AIDES 85
Sophie LEUX	AIDES 49
Elise MALIVET	CHD La Roche sur Yon
Pascal MALO	AIDES 44
Dr. Philippe PERRE	CHD La Roche sur Yon
Marie Noelle RIGAUD-VIN	CHD La Roche sur Yon
Isabelle SUAUD	CHD La Roche sur Yon
<b>PERSONNES EXCUSEES :</b>	
Jean Pierre BIBARD	Actif Santé
Dr. Eric BILLAUD	Président COREVIH
Eloise COUVRAND	REVIH St Nazaire
Magali DESNAVAILLES	AIDES 49
Isabelle FLECHARD	SIDAG CHU le Mans
Catherine GREFFIER	CHU de Nantes
Karelle ISOARDO	AIDES Sarthe Mayenne
Marie-Emmanuelle MALINGE-DUBRE	SMIT - CHU Angers
Dr. Jean MARIONNEAU	CH le Mans
Pierre Emmanuel NICOLAU	Aurore – Entrac't
Martine PENNETIER	Pharmacie CHU Nantes
Dr. Valérie RABIER	SMIT – CHU Angers
Dr. Véronique RELIQUET	Infectiologie CHU Nantes / REVIH HEP
Annie SIONNIERE	SOS Hépatites
Valérie TREBILLON	Association Aurore – L'Entract
Dr. Remi VATAN	CH Laval

## **1. Lecture et réflexion sur le document décrivant le projet de dispositif régional**

Un pré-projet décrivant les modalités de mise en place d'un dispositif régional d'ETP (pré-rédigé par Sophie CAMUT et Dr. Cécile BRUNET) est relu et complété par l'ensemble des membres de la commission. (cf. Annexe 1).

L'équipe médicale et para-médicale du service de médecine interne du CHD de la Roche sur Yon, présent en grande partie approuve ce projet.

## **2. Mise en place d'un groupe de travail restreint**

Il est décidé de mettre en place un groupe de travail restreint de 4 à 6 personnes afin de travailler plus précisément sur la méthodologie de mise en œuvre du projet.

Il est proposé qu'un représentant de chaque équipe d'éducation thérapeutique ( en cours d'autorisation ou non) puisse participer à ce groupe de travail, coordonné par Dr. Cécile BRUNET et Pascal MALO, représentant des associations de patients.

Il est précisé que l'implication dans ce groupe de travail exigera de la disponibilité afin de tenir des réunions régulières et de se déplacer sur l'ensemble de la région.

*Un mail a été adressé à toutes les équipes prenant en charges des patients vivants avec le VIH en demandant de bien vouloir transmettre à Audrey BLATIER le nom de la personne qui représentera la structure dans ce groupe de travail avant le 10 janvier 2011.*

# ANNEXE 1

## PROJET D'UN DISPOSITIF D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LES PAYS DE LA LOIRE

I – HISTORIQUE

II – ETAT DES LIEUX

III – POURQUOI UN DISPOSITIF REGIONAL ?

IV – LE PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DANS LES PAYS DE LA LOIRE

a - Objectif général

b – Objectifs spécifiques

c – Méthodologie de mise en œuvre

d – Public destinataire

e – Les modes d'action

f – Le contenu

- Le format

- La fréquence des modules de formation du patient

intervenant dans le programme

g – Les ressources humaines (préciser les compétences  
nécessaires)

V – LES MOYENS

VI – L'EVALUATION

VII – LE PARTENARIAT

VIII – LE FINANCEMENT

## I – HISTORIQUE

Le COREVIH des Pays de la Loire a été mis en place en janvier 2008, une commission de travail sur l'éducation thérapeutique a vu le jour en avril 2009,

### Celle-ci a pour objectif général :

Permettre aux personnes infectées par le VIH d'accéder à un programme d'éducation thérapeutique de qualité sur l'ensemble du territoire des Pays de la Loire.

### Comme objectifs spécifiques :

- Faire un état des lieux de l'activité d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) infecté par le VIH sur les différents sites des Pays de la Loire
- Faire reconnaître l'activité d'éducation thérapeutique auprès des institutions comme un acte de soin pour permettre sa valorisation.
- Améliorer la communication sur les consultations d'Education Thérapeutique auprès des usagers et envisager un support commun régional.
- Lister les points d'achoppement à travers des enquêtes qualités auprès des publics concernés ?
- Temps concertation – Temps Mutualisation – Temps formation des différents acteurs en ETP au niveau régional.
- Favoriser le partenariat entre association de patients et professionnels de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes éducatifs.
- Valider une définition commune de l'ETP selon les textes officiels
- Participer à l'amélioration de la qualité des programmes d'ETP au moyen d'enquêtes qualité auprès des publics concernés
- Travailler sur une évaluation standardisée de l'efficacité de l'ETP

### **Les partenaires de la commission sont :**

- L'association AIDES 72-53-49-44
- L'association Actif Santé
- L'association SOS Hépatites
- L'association ACT Aurore Entract
- L'association Amitié Santé
- REVIH 49
- REVI HEP 44
- Le SMIT du CHU de Nantes
- Le SMIT du CHU d'Angers

- Médecine interne CHD la Roche/Yon,
- La Pharmacie de l'Hôpital de Nantes
- SIDAG CH Le Mans

## II- TEXTES REGLEMENTAIRES ET ADMINISTRATIFS DE REFERENCE

✦ **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

✦ **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.

✦ 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

### III – ETAT DES LIEUX DANS LES PAYS DE LA LOIRE

A – La prise en charge médicale et thérapeutique des personnes adultes infectées par le VIH dans les Pays de la Loire dans les structures hospitalières

Départements	44		49		72	85	53
CH - CHU	Nantes	St Nazaire	Angers	Cholet	Le Mans	La Roche sur Yon	Laval
<b>File active 2009 patients VIH</b>	<b>1412</b>	<b>260</b>	<b>530</b>		<b>372</b>	<b>343</b>	<b>90</b>
Permanences hospitalières d'Associations d'usagers/sem	2X4h		2X2 heures				
Nombre de Médecins	10		5			5	2
Nombre de consultations sur 2009	5141		2382			1650	
Temps de consultations Médecins pour PEC PVVIH en 2009			2.20 ETP PH et vacataire			1.5 ETP	0.3 ETP
Nombre de IDE aux consultations	2		4				
Temps de consultations IDE	2 ETP		2.00 ETP			1,75 ETP	
Nombre de Diététiciennes	1						0
Temps de consultations Diététiciennes	0.30 ETP		0.20 perdu ds le CHU				0
Nombre de Psychologues	2		1			1	1
Temps de consultations Psychologues	0.90ETP		1 ETP			0.20 ETP	0.3 ETP perdu ds le CH
Nombre d'Assistante sociale	1		1			1	0
Temps d'AS	0.80 ETP		0.80 ETP			0 ETP	0
Nombre de neuropsychologue						1	
Temps de neuropsychologue						0.5 ETP	

c- Les consultations d'éducation thérapeutique et/ou d'observance des adultes infectées par le VIH dans les Pays de la Loire

Départements	44		49		72	85	53
CH - CHU	Nantes	St Nazaire	Angers	Cholet	Le Mans	La Roche sur Yon	Laval
File active PVVIH	1412	260	530		372	343	90
Nb Ct° Observance en 2009	72		58			50	
Associations usagers Accompagnement thérapeutique	AIDES (séance collective ETP en partenariat AIDES/C HU depuis mars 2010)						
Temps dédié	6h/sem		0			Non	
Temps de consultations Médecins	2h/sem		Pas de temps dédié	0		0	
Nombre de Médecins formés	2		1	0		1	
Temps de consultations IDE	4h/sem		Pas de temps dédié	0			
Nombre d'IDE formées	2		2	2		2	
Temps de consultations Diététiciennes	Pas de temps dédié		0				
Nombre de Diététiciennes formées	1		0			2	
Temps de consultations Psychologues	2h/sem (en binôme médecin- psy)		0				
Nombre de Psychologues formés	2						



d- Les consultations d'éducation thérapeutique et/ou d'observance des enfants infectées par le VIH dans les Pays de la Loire

<b>Départements</b>	<b>44</b>	<b>49</b>	<b>72</b>	<b>85</b>	<b>53</b>	
CH - CHU	Nantes	St Nazaire	Angers	Le Mans	La Roche sur Yon	Laval
<b>File active 2009 enfants VIH</b>	<b>28</b>				<b>0</b>	<b>0</b>
Permanences hospitalières d'Associations d'usagers/sem	<b>0</b>					
Nombre de Médecins	<b>1</b>					
Temps de consultations Médecins pour PEC PVVIH en 2009	<b>4H/mois</b>					
Nombre de IDE aux consultations	<b>2</b>					
Temps de consultations IDE	<b>4H/mois</b>					
Nombre de Diététiciennes formées	<b>1</b>					
Temps de consultations Diététiciennes	<b>0</b>					
Nombre de Psychologues	<b>1</b>					
Temps de consultations Psychologues	<b>4H/mois</b>					
Nombre d'Assistante sociale	<b>1</b>					
Temps d'Assistante sociale	<b>4H/mois</b>					

#### IV- POURQUOI UN DISPOSITIF REGIONAL D'ETP POUR LES PERSONNES INFECTEES PAR LE VIH ?

Pour les personnes séropositives :

L'éducation thérapeutique, telle que définie dans le cadre des maladies chroniques, a pour finalité :

- D'accompagner les patients dans l'acquisition et/ou le maintien de connaissances (savoirs), de compétences (savoirs-faire) nécessaires pour prendre soin d'eux-mêmes, gérer au mieux leur vie avec la maladie : compétences d'auto-soins.
- D'aider les personnes à développer leurs propres capacités et ressources pour faire face à la maladie, devenir acteur de leur prise en charge (savoir-être) : compétence d'adaptation.

De façon plus spécifique l'éducation thérapeutique revêt, dans le cadre de l'infection VIH, un intérêt essentiel dans 3 domaines (tels que définis par la circulaire DGS/DHOS 15/06/2007) :

- l'observance thérapeutique puisque l'efficacité des traitements antirétroviraux, biologique et clinique, nécessite un niveau d'adhérence optimale (>95%). Les difficultés d'adhérence sont souvent multi-factorielles : elles peuvent être liées au traitement lui-même (taille et nombre cp, contraintes horaires/effets secondaires..), liées au patient (représentations de la maladie VIH, des traitements...), à son environnement (vie affective, sociale, professionnelle. ...)...Aborder la question de l'adhérence ne peut donc s'entendre que dans une prise en compte globale de la personne infectée par le VIH.
- La prévention de la transmission du virus car la maladie VIH a cette particularité, au sein des maladies chroniques, d'être transmissible par voie sexuelle ou sanguine. Cette prévention passe nécessairement par la possibilité pour les personnes infectées par le VIH d'évoquer leur sexualité dans le respect de leur vie privée et le non-jugement, d'exprimer leurs besoins spécifiques en terme de connaissance ou compétences avec des professionnels formés...
- La prévention des complications, liées notamment au traitement, par la compréhension et l'acquisition de règles hygiéno-diététiques pour préserver ou améliorer son état de santé

Tous les patients infectés par le VIH doivent pouvoir bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique si ils le souhaitent. Les personnes prises en charge dans les Pays de la Loire doivent donc pouvoir accéder à un programme éducatif de qualité sur l'ensemble du territoire, quelque soit leur lieu de vie et/ou de suivi médical, leur mode de prise en charge (hôpital/ville), leur situation sociale ou juridique.

#### Pour les professionnels de santé

Pour dispenser de l'éducation thérapeutique auprès des personnes infectées par le VIH, les professionnels doivent disposer certes de compétences biomédicales sur la maladie VIH, mais aussi de compétences pédagogiques, relationnelles et organisationnelles permettant d'aborder avec le patient toutes les dimensions de sa vie avec la maladie VIH afin de maintenir ou restaurer sa qualité de vie.

Il est donc nécessaire que cette éducation soit dispensée par une équipe formée à l'éducation thérapeutique, pluri-disciplinaire permettant d'aborder l'ensemble des domaines de

connaissance et compétences (maladie VIH, gestion du traitement, alimentation, sexualité et vie affective, état psychique, difficultés sociales, professionnelles, ...) avec le patient.

Une harmonisation des pratiques éducatives au niveau régional est importante afin d'assurer la cohérence de la prise en charge globale du patient infecté par le VIH sur l'ensemble du territoire des Pays de la Loire.

Cette harmonisation passe notamment par des temps de concertation sur les pratiques éducatives, une mutualisation des programmes éducatifs, des outils pédagogiques et des moyens disponibles sur la région, des temps de formation commune aux différents acteurs. Cette harmonisation nécessite une étroite collaboration entre tous les professionnels de santé concernés et/ou impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient VIH au sein des différents établissements hospitaliers de la région Pays de la Loire.

Elle implique aussi un partenariat renforcé avec les structures associatives existantes, aussi bien dans l'élaboration que la mise en oeuvre de programmes éducatifs afin d'impliquer l'ensemble des acteurs de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

## V – LE PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LES PAYS DE LA LOIRE

### a - Objectif général

Permettre aux adultes et enfants infectés par le VIH d'accéder à un programme d'éducation thérapeutique de qualité, centré sur la personne et dispensé par une équipe pluridisciplinaire formée, sur l'ensemble du territoire des Pays de la Loire.

### b – Objectifs spécifiques

- Structurer un dispositif innovant d'accès à l'éducation thérapeutique pour l'ensemble des personnes infectées par le VIH vivant en Pays de la Loire.
- Coordonner une équipe éducative régionale, multidisciplinaire et multi-professionnelle, formée à l'éducation thérapeutique du patient
- Favoriser la mobilité des équipes professionnelles pour intervenir en soutien à l'existant sur les 5 territoires.

### c – Méthodologie de mise en œuvre

## d – Les Publics destinataires

Toute personne infectée par le VIH doit pouvoir bénéficier d'un programme éducatif si elle le souhaite. Cependant certains publics apparaissent plus « prioritaires » car à une étape de leur prise en charge où l'accès à un programme éducatif paraît primordial pour l'appréhender au mieux.

Dans tous les cas le programme pourra être proposé à toutes les personnes séropositives suivies dans les pays de la Loire.

- Découverte de l'infection VIH
- Indication d'un TT ARV chez un patient naif
- Difficultés d'adhérence au TT ARV
- Modification du TT ARV chez un patient en échec
- Enfants et adolescents infectés par le VIH
- Co-infection VIH-VHC
- Femmes enceintes

	% file active	Nantes	St Nazaire	Angers	Cholet	Le Mans	La Roche/Yon	Laval	TOTAUX
<b>File active des adultes séropositifs ds PDL en 2009</b>		<b>1412</b>	<b>260</b>	<b>530</b>		<b>372</b>	<b>343</b>	<b>90</b>	<b>3007</b>
<b>% de la file active des PDL</b>		47%	9%	18 %		12 %	11 %	3%	100%
<b>Des personnes séropositives dont on initie ou modifie le traitement</b>	10%	141	26	53		37	34	9	300
<b>Les pers séropositives sous traitement, en échec ou ayant des difficultés à maintenir une observance</b>	10%	141	26	53		37	34	9	300
<b>Les femmes séropositives enceintes</b>	2%	28	5	10		7	6	2	58
<b>Nbre de patients concernés</b>		<b>310</b>	<b>57</b>	<b>116</b>		<b>81</b>	<b>74</b>	<b>20</b>	<b>658</b>

e – Les modes d’action

f – Le contenu

- Le format

- La fréquence des modules de formation du patient  
intervenant dans le programme

g – Les ressources humaines (préciser les compétences  
nécessaires)

VI – LES MOYENS

VII – L’EVALUATION

VIII – LE PARTENARIAT

IX – LE FINANCEMENT