

La place du patient expert, élément redynamisant



Les RIC en quelques mots...et maux

L'association et ses missions

L'ETP : la maladie comme occasion d'apprentissage

État des lieux de l'ETP en rhumatologie

1,2,3...programmes !

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE et rhumatismes inflammatoires chroniques



Rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) :

Maladies auto-immunes et/ou auto-inflammatoires associées à un dérèglement du système immunitaire, elles ont en commun une inflammation chronique qui touche les articulations, évoluant par poussées et entraînant des douleurs.

⚠️ À ne pas confondre avec l'arthrose causée par l'usure du cartilage et de l'articulation.

Plus d'1 million
de personnes
sont concernées
en France



LES RIC LES PLUS FRÉQUENTS :

Polyarthrite rhumatoïde :

- 250 000 à 300 000 personnes en France
- Touche plusieurs articulations (principalement mains, pieds, genoux, poignets, épaules, coudes, hanches...)
- 3 femmes concernées pour un homme
- Pic de diagnostic entre 40 et 50 ans
- 6 000 nouveaux cas par an



Spondyloarthrite axiale :

- 150 000 à 200 000 personnes en France
- Touche principalement la colonne vertébrale et le bassin
- Pic de diagnostic entre 16 et 30 ans

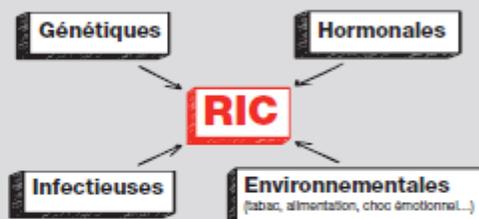
Rhumatisme psoriasique :

- Du fait des difficultés de diagnostic, le nombre de cas est difficile à évaluer (1 à 1 % de la population)
- Rhumatisme pouvant toucher tous types d'articulations, le plus souvent associé au psoriasis (lésions de la peau et/ou des ongles et/ou des muqueuses)
- Pic de survenue entre 30 et 50 ans

Arthrite juvénile idiopathique :

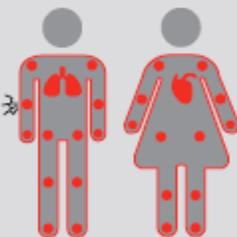
- 5 000 enfants en France
- Toutes les formes d'arthrite touchant les enfants avant 16 ans

Des maladies multifactorielles aux causes encore mal connues



Des maladies qui s'attaquent aux articulations mais pas que...

→ Yeux
Cœur
Poumons
Peau



Des maladies souvent invisibles mais avec de multiples répercussions

- Douleurs
 - Fatigue
 - Temps de dérouillage matinal
 - Perte de mobilité, voire handicap
- ...pouvant entraîner des difficultés dans la vie sociale et professionnelle, une incompréhension de l'entourage...



Des maladies qui ne se guérissent pas, mais...

Une large palette de traitements médicamenteux :



→ Des **traitements symptomatiques** de la douleur et de l'inflammation (antalgiques, AINS, cortisone...)

→ Des **traitements de fond** immuno-modulateurs pour freiner voire stopper l'évolution de la maladie (traitements de fond conventionnels, biomédicaments, anti-JAK...)

→ Des **traitements locaux** pour soulager une articulation douloureuse (infiltrations)

Un possible recours à la chirurgie pour remplacer une articulation trop abîmée



Quelques règles de vie qui ont fait leurs preuves :



Observance



Arrêt du tabac



Activité physique

Un parcours de soins

personnalisé, orchestré par le rhumatologue en lien avec le médecin traitant, pouvant comporter :



Orientation vers d'autres
spécialistes (cardiologue,
ophtalmologue, dermatologue...)



Réadaptation
fonctionnelle
(kiné, ergo...)



Soins de pédicure
Podologie



Prise en charge
diététique



Soutien psychologique



Éducation
thérapeutique
du patient (ETP)



Prise en charge sociale

**L'AFP^{ric} accompagne les malades et leurs proches
pour leur permettre de mieux vivre avec la maladie**

Reconnue d'Utilité Publique



Information



Rencontres



Conseil et écoute



Soutien à la recherche



Représentation
des malades

www.polyarthrite.org ☎ **01 400 30 200**

Les RIC en quelques mots...et maux

L'association et ses missions

L'ETP : la maladie comme occasion d'apprentissage

État des lieux de l'ETP dans le domaine des RIC

1,2,3...programmes !

-**Créée en 1988** par 3 femmes atteintes de polyarthrite qui se sont rencontrées à l'hôpital Bichat à Paris

-**Reconnue d'utilité publique** depuis 2009

-**Agréée** par le Ministère des Solidarités et de la Santé, pour **représenter les usagers du système de santé**

-Un **Conseil d'Administration** composé de **patients et de familles de patients**, et à Paris une équipe de **10 salariés** pour mettre en œuvre ses décisions

-**35 relais** en France et près de **200 bénévoles** dans les **délégations départementales**

-4500 adhérents





aider les malades et leurs proches
à mieux vivre avec un rhumatisme
inflammatoire chronique

- Informer
- Comprendre
- Partager
- Agir

www.polyarthrite.org

Les RIC en quelques mots...et maux

L'association et ses missions

L'ETP : la maladie comme occasion d'apprentissage

État des lieux de l'ETP en rhumatologie

1,2,3...programmes !





CU d'éducation thérapeutique pour patients experts

Certificat universitaire de l'Université des patients

Objectifs

Permettre aux patients-experts d'être en mesure d'aider d'autres patients atteints d'affections chroniques à :

- Acquérir la capacité à gérer leur traitement afin de prévenir les complications
- Connaître le système de soins français
- Etre acteur de sa propre santé et de sa qualité de vie dans le cadre de son parcours de soins, de santé et de vie.
- Connaître ses droits et la représentation des usagers dans le système de santé.

Débouchés

- Gestion, participation à des programmes d'Education Thérapeutique,
- coordination de programmes (nationaux, régionaux, locaux), participation des patients experts formés aux processus de décisions (comités de patients).

Durée de la formation

- 1 an
- stage de 12 heures (au sein des services hospitaliers et d'associations de patients, en juillet, sur 2 jours)

Public concerné

- Toute personne ayant une maladie chronique impliquée dans l'éducation thérapeutique ou bien souhaitant se former à l'éducation thérapeutique.

Capacité d'accueil

- 15 places

CONTACT POUR LA PÉDAGOGIE ET AUTORISATION D'INSCRIPTION

- Professeur Laurent BENSOUSSAN
Service de Médecine Physique et de
Réadaptation - Hôpital de la Timone
Adultes
264 rue Saint-Pierre - 13385 Marseille
cedex 05
laurent.bensoussan@ap-hm.fr

CONTACT UMFCs POUR LES INSCRIPTIONS

Situation

Faculté de Médecine - secteur Timone
rdc - bâtiment principal rouge

Jours et horaires d'ouverture au public

- Lundi-Mardi-Vendredi : 9h00-11h30 / 13h30-16h00
- Mercredi : 9h00-11h30 / Fermé l'après midi
- Jeudi : 9h00-11h30 / 14h30-16h30

Tél. : 04.91.32.46.03

Fax : 04.91.32.45.76

➔ [Formulaire de contact](#) ↗

➔ [Site web](#) ↗

QUI SOMMES-NOUS ?

NOTRE CATALOGUE

NOUS CONTACTER

ACTUALITÉS

[Accueil](#) > [Notre catalogue](#) > [Par type de formation](#) > [Formations diplômantes](#) > [Patients - Experts - Maladies chroniques](#)

Patients - Experts - Maladies chroniques

DOCUMENTS A TELECHARGER

Année Universitaire

2017/2018

[Procédures d'inscription](#)

[Autorisation pédagogique](#)

[Dossier d'inscription](#)

[Prise en charge employeur](#)

[Relevé de présence](#)

[Etudiants étrangers](#)

(hors U.E.) :

[Documents supplémentaires à fournir](#)

Type de formation diplômante : DU

Enseignant(s) responsable(s) : Bensoussan L.

Public concerné :

Toute personne ayant une maladie chronique impliquée dans l'éducation thérapeutique ou souhaitant s'y impliquer.

Modalités d'admission : sur dossier et entretien avec un responsable pédagogique.

Durée : 1 an

Stage : 30 heures

Contrôle des connaissances : examen écrit + rédaction et soutenance de mémoire (1 session)

Les RIC en quelques mots...et maux

L'association et ses missions

L'ETP : la maladie comme occasion d'apprentissage

État des lieux de l'ETP en rhumatologie

1,2,3...programmes !

État des lieux de l'ETP en 2010

« Les huit pathologies ou « catégories » de pathologies les plus fréquentes et pour lesquelles on pouvait disposer d'approches thérapeutiques du patient »

- le diabète
- l'obésité
- les maladies cardio-vasculaires
- le VIH
- l'asthme
- le cancer
- la lombalgie
- la polyarthrite rhumatoïde

Source : Foucaud J. *et al.* Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation (2010) Inpes

J'ai envie d'un bébé

On m'a parlé d'anti-TNF

On m'a prescrit du méthotrexate

Je suis fatigué(e)

Et les vaccins ?

Les injections, ça me stresse

Je pars en vacances

On veut acheter une maison

J'ai mal

Et mon travail ...

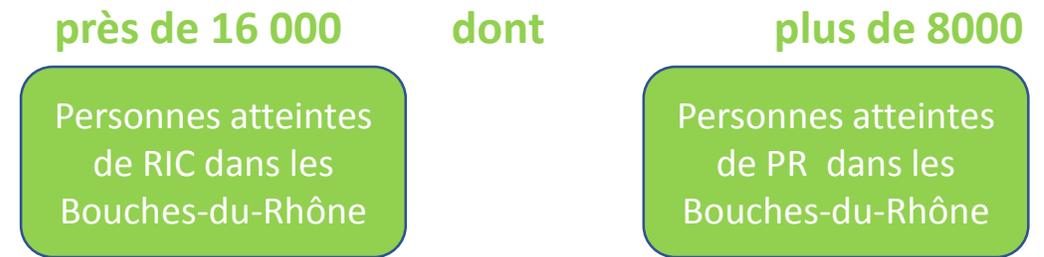
Je suis handicapé(e) ?

J'ai peur

J'ai des soins dentaires

Je me sens incompris(e)

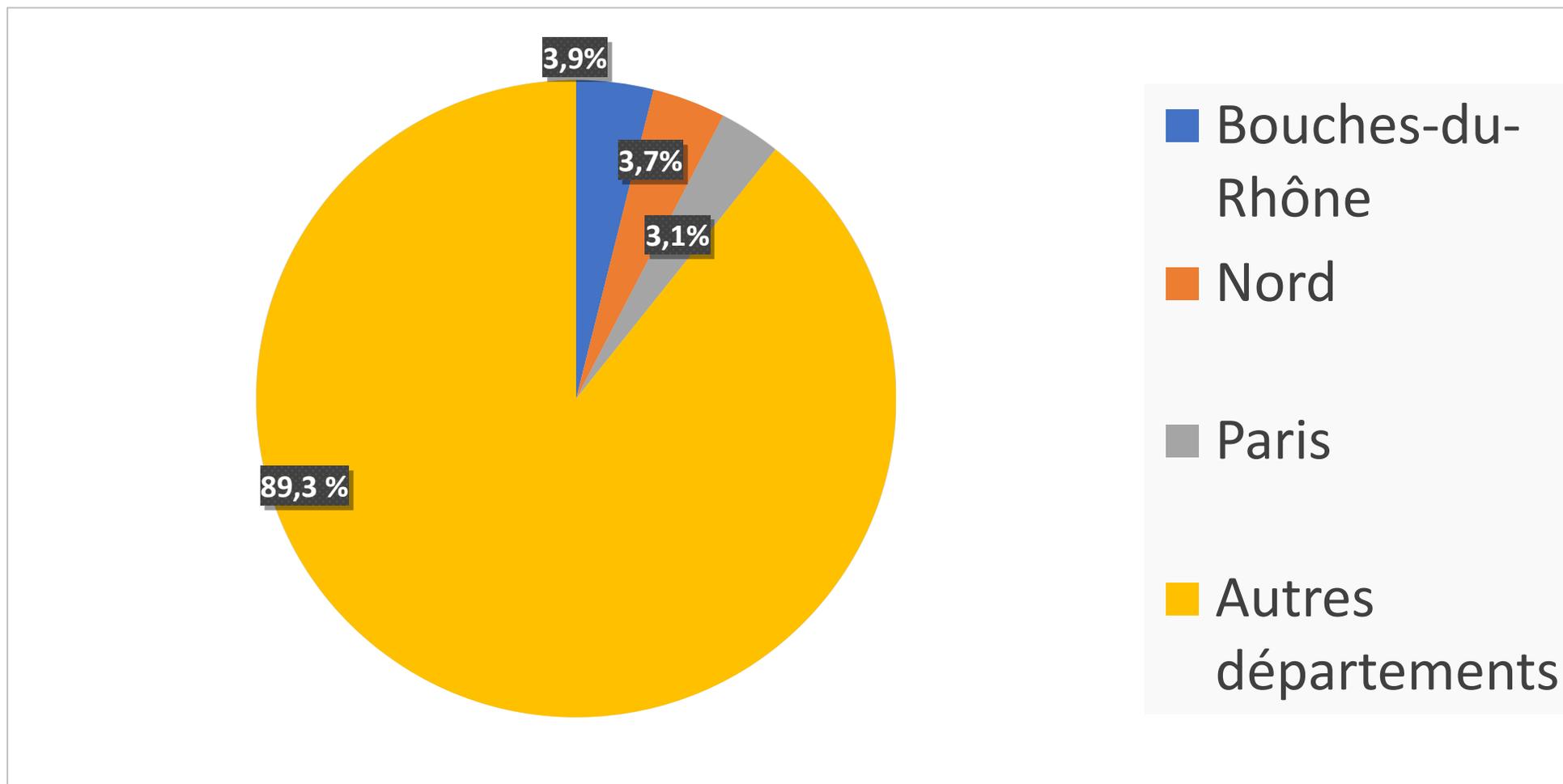
La polyarthrite rhumatoïde et les rhumatismes inflammatoires en quelques chiffres



Les Bouches-du-Rhône sont le département français où les malades atteints de RIC sont les plus nombreux (devant le Nord et Paris)

Source: ameli.fr onglet statistiques ALD 22, 27 et 21

Prévalence des RIC en France : place des Bouches-du-Rhône



Source: ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald

Éducation thérapeutique pour les patients atteints de Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Des besoins...

...mais pas d'offre dans les Bouches-du-Rhône

↳ **Éducation thérapeutique dans la polyarthrite rhumatoïde et la spondylarthrite ankylosante - Programme arrêté**

2015 **2011** Éducation thérapeutique dans la polyarthrite rhumatoïde et la spondylarthrite ankylosante

Centre Hospitalier Intercommunal de Fréjus St Raphaël



↳ **Education thérapeutique des patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde (PR) - Hôpital Pasteur 2**

2014 **2010** Education thérapeutique des patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde (PR) - Hôpital Pasteur 2

Hôpital Pasteur



↳ **Education thérapeutique des patients atteints de Spondylarthrite Ankylosante (SA) et Spondylarthropathies - Hôpital Pasteur 2**

2014 **2010** Education thérapeutique des patients atteints de Spondylarthrite Ankylosante (SA) et Spondylarthropathies - Hôpital de L'Archet

Hôpital Pasteur



↳ **Le parcours éducatif du patient atteint de Polyarthrite Rhumatoïde (PR)**

2014 **2011** Le parcours éducatif du patient atteint de Polyarthrite Rhumatoïde (PR)

Centre Hospitalier de Cannes - Pierre NOUVEAU



↳ **Mieux vivre ensemble la polyarthrite rhumatoïde**

2017 **2013** Mieux vivre ensemble la polyarthrite rhumatoïde

Hôpital d'instruction des armées Sainte Anne



Les RIC en quelques mots...et maux

L'association et ses missions

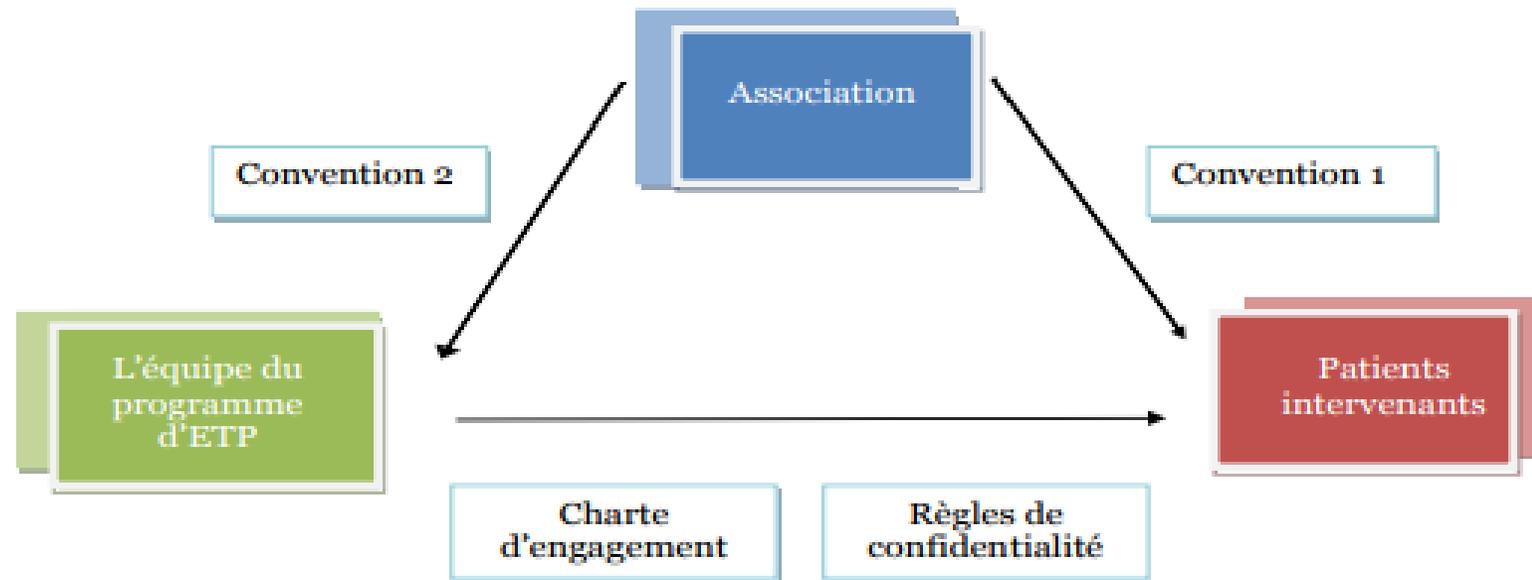
L'ETP : la maladie comme occasion d'apprentissage

État des lieux de l'ETP en rhumatologie

1,2,3...programmes !

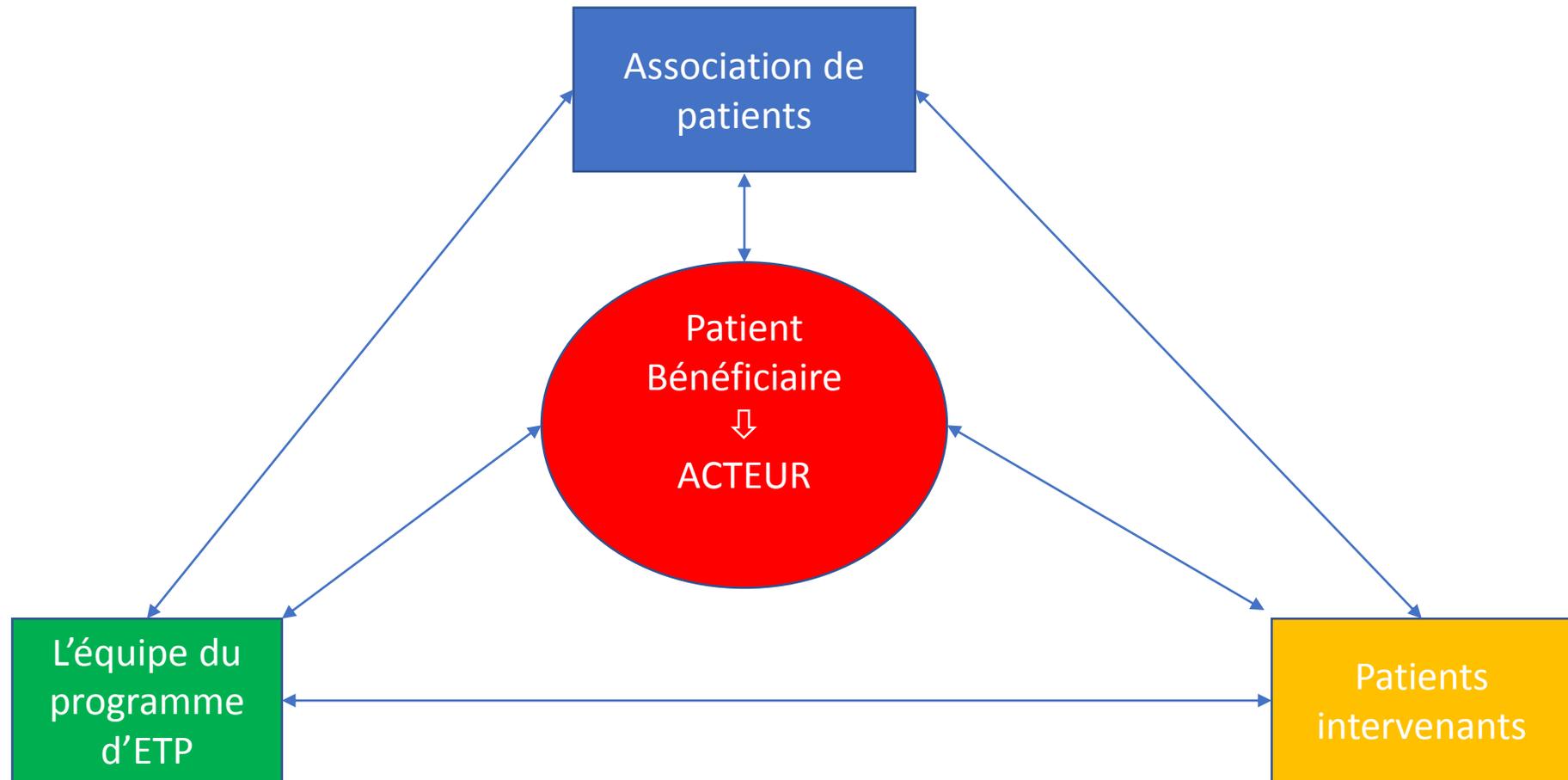
Les parties prenantes au sein d'un programme

Les relations entre les différents outils d'engagement et leurs utilisateurs



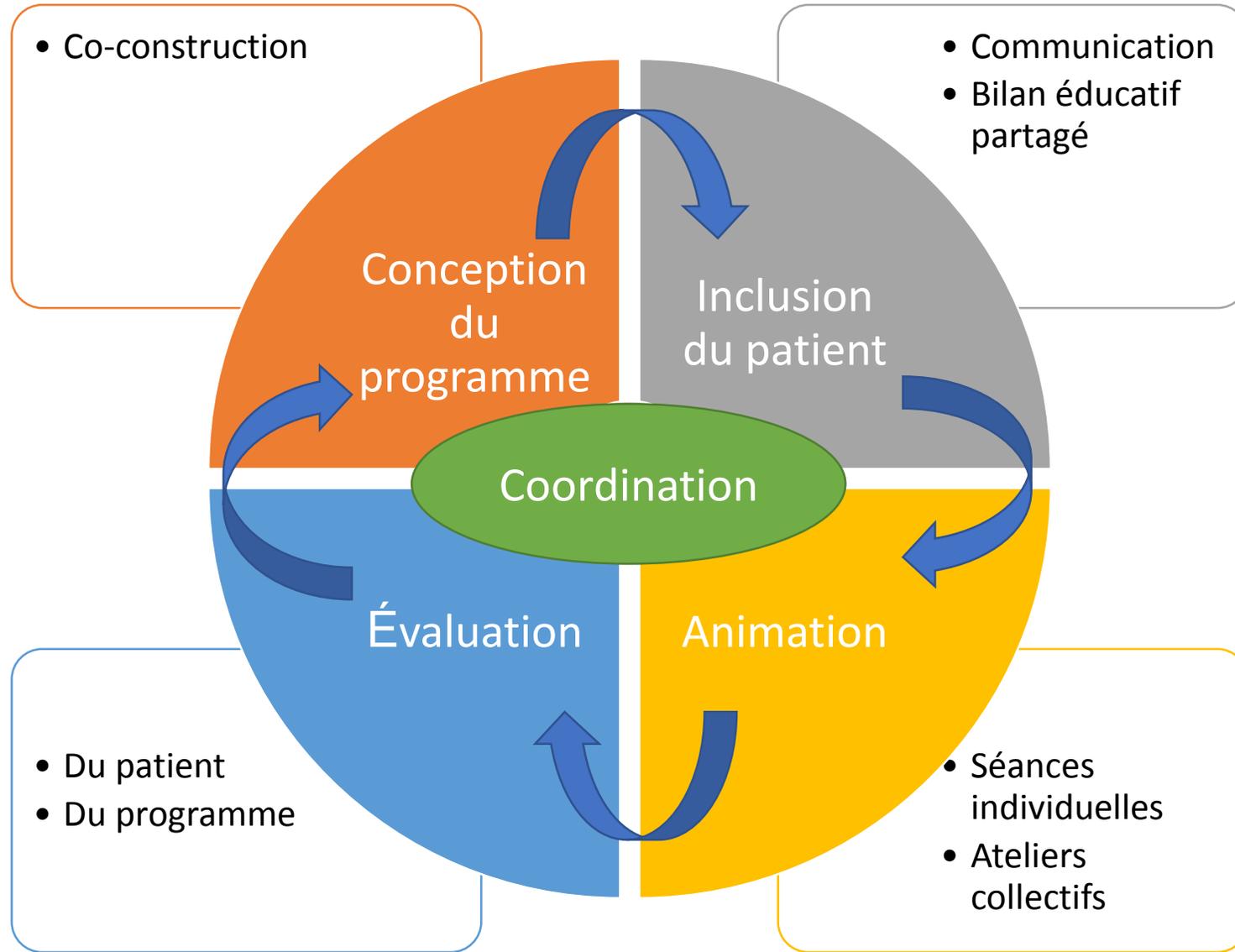
Source: Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP DGS Mars 2014

Le patient au cœur du dispositif



Reco HAS : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique 2007

Les rôles du patient-intervenant en ETP



Le programme **ÉRIC**

Éducation thérapeutique pour les patients atteints de **R**humatismes **I**nflammatoires **C**hroniques

Coordination : Dr Anne Galinier rhumatologue

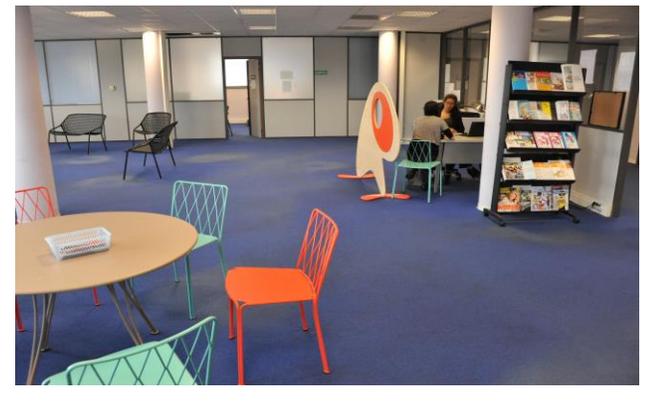
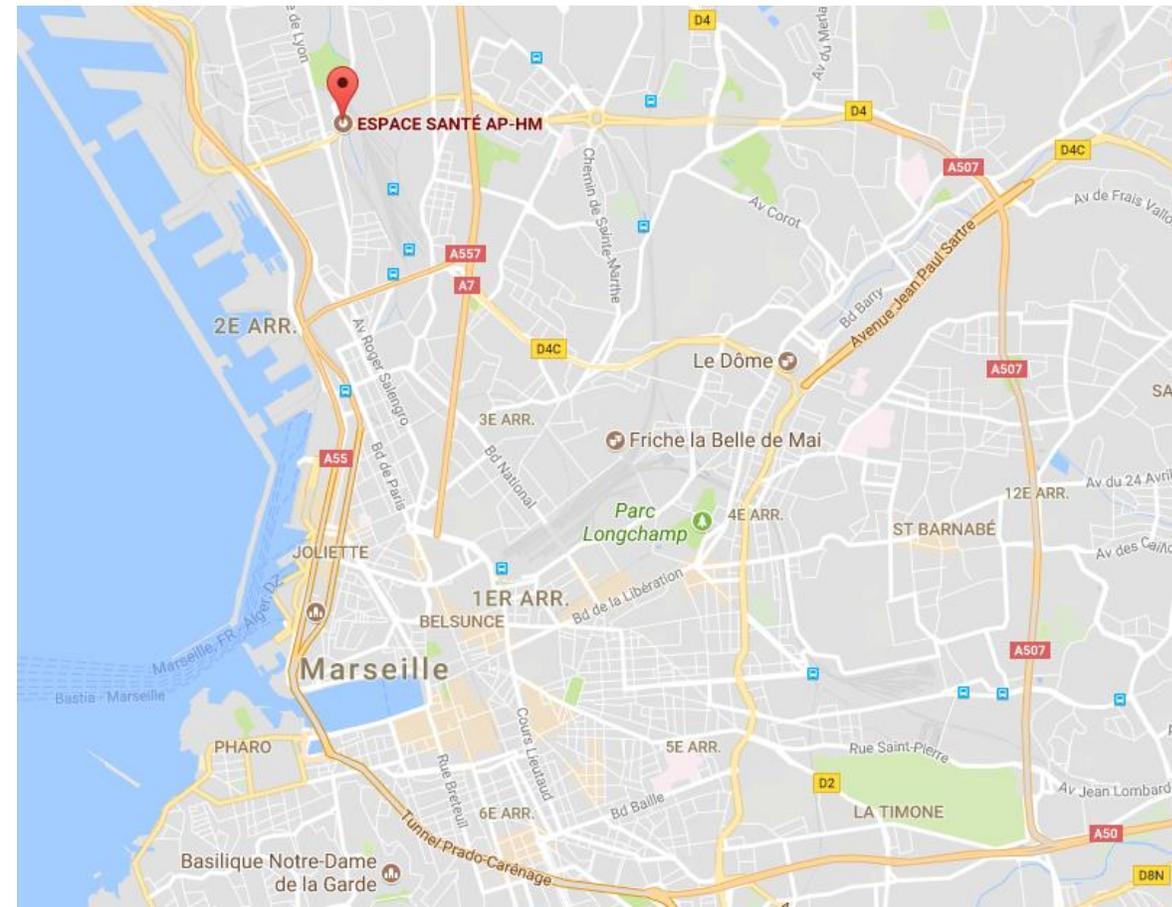
Conception : Aurore Lamouroux psychologue et Irène Pico patient-expert



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille



Association Française des Polyarthritiques
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques



Le programme ÉRIC

Une structure porteuse classique

Un projet pluri-pathologies : asthme, diabète, RIC

Une structure d'accueil « hors les murs » mais en lien avec l'hôpital Sainte-Marguerite



Le programme ÉRIC :

Une approche transversale de la prise en charge des personnes atteintes de RIC

Une territoire frappé par la précarité et une population vulnérable

Un programme RIC proposant des ateliers communs avec les autres programmes à l'espace santé APHM et des ateliers à l'hôpital Ste-Marguerite



Mon rôle de PE : co-construction du programme

- ⇒ Évoquer les besoins des patients
- ⇒ Évaluer la pertinence des ateliers CPS avec les RIC et proposer des aménagements (compétences d'adaptation)
- ⇒ Transposer aux RIC les ateliers et les documents existants pour l'asthme (compétences d'auto-soin)
- ⇒ Rédiger certains documents et les intégrer à la demande d'autorisation ARS (tableaux et fiches de synthèse, guide d'entretien BEP, grilles de compétence...)

Le programme **EURO-IMMUN**

L'Éducation thérapeutique dans les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires chroniques

Coordination : Dorothee BALMA

Conception: Dr Laurent CHICHE interniste
Dr Caroline CHARPIN rhumatologue



Le programme EURO-IMMUN

Une structure porteuse classique



Un autre approche de la transversalité :
programme rassemblant les malades atteints de MICI, RIC et
pathologies auto-immunes systémiques (LES, SGS,
sclérodermie...)



Mon rôle : l'accompagnement du programme EURO-IMMUN

- ⇒ Fourniture d'outils : portfolio « Apprivoiser », Incollables...
- ⇒ Communication : lien programme-malades
- ⇒ Co-animation ateliers CPS

Le programme **SANTE-CROISEE**

L'Éducation thérapeutique dans la polyarthrite rhumatoïde et les spondyloarthrites

Coordination : Véronique DELORIEUX

Conception: Dr Eric SENBEL rhumatologue
Irène PICO patient-expert

santé croisée
COMPRENDRE PRÉVENIR AGIR



Le projet

Réunion : rhumatos, représentants URPS médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmiers, patient-expert

Questions sur la faisabilité: structure, compétences, financement, recrutement des intervenants et des bénéficiaires, formation

Questions sur le contenu du programme



Le programme

Une approche originale de l'ETP hors hôpital : en libéral

Une structure d'accueil en centre-ville, des horaires tardifs

Un projet centré sur les RIC, avec des prolongements vers d'autres programmes ou des prises en charge spécifiques

Un projet associé à un volet recherche (évaluation activité et évaluation observance)

Mon rôle de PE : co-construction du programme

Évoquer les besoins des patients :

⇒ Auprès d'un rhumatologue libéral non formé à l'ETP

⇒ Auprès d'une structure spécialisée en ETP, mais pas dans les RIC

Mon rôle de PE : co-construction du programme

Proposer des ateliers, discuter de leur contenu et de leur animation

- ⇒ connaissance de la maladie : PR-SpA/Rhum Pso
- ⇒ connaissance des traitements de fond de la maladie
- ⇒ la douleur et ses traitements
- ⇒ travail, vie professionnelle et maladie
- ⇒ gestion de la fatigue → activité physique adaptée
- ⇒ je gère mon stress face à la maladie → sophro
- ⇒ la prévention des comorbidités (CV, infections...)
- ⇒ comment je gère ma maladie (coping, observance...)
- ⇒ les idées reçues (alimentation...), craintes et croyances

Mon rôle de PE : co-construction du programme

- Proposer des outils
- Valider les propositions des autres parties prenantes
- Participer au recrutement des intervenants
- Participer à l'élaboration du programme de formation des intervenants

Thèmes	intervenants
atelier 1 : mieux comprendre mon rhumatisme inflammatoire	Rhumato+ IDE
atelier 2 : l'énigme de la fatigue et l'impact de l'activité physique	Educateur APA+ IDE
atelier 3 : faut-il modifier son alimentation quand on a un rhumatisme inflammatoire	Diététicienne + IDE
atelier 4 : A quoi servent les médicaments pour les rhumatismes inflammatoires	Pharmacien + IDE
atelier 5 : je prends soin de moi : voyage, tabac, vaccination, prévention de l'infection et des risques secondaires...	Patient expert+MG+IDE
atelier 6 : comment soulager la douleur ?	Patient expert+ MG+IDE
atelier 7 : que va-t-il se passer à l'avenir dans mon travail, ma retraite et mes activités ?	Assistant social+IDE

A word cloud of French terms related to patient care and education. The words are arranged in a roughly circular pattern. The largest words are 'expert' (top) and 'patient' (bottom), both in blue. Other prominent words include 'sachant' (red), 'référent' (red), 'patient' (blue), and 'expert' (yellow). Smaller words include 'enseignant', 'pair', 'éducateur', 'partenaire', 'apprenant', 'bénévole', 'usager', 'intervenant', 'animateur', 'soignant', 'formateur', 'témoin', and 'professionnel'.

expert
enseignant pair
éducateur
partenaire
sachant référent apprenant
témoin formateur patient usager
professionnel intervenant
soignant expert
animateur
patient

MERCI!
THANK YOU!

