



Interview n°1

4 questions à Eric Hachulla

Quels sont les bénéfices de l'ETP pour les malades atteints de maladies rares ?

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les maladies rares, doit veiller à ce que les patients et leurs proches aient une bonne compréhension de la maladie.

L'ETP permet aux patients d'acquérir et de maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie quotidienne, familiale, professionnelle, sociale avec et du fait de leur maladie chronique rare.

L'ETP participe à l'amélioration de la santé et à l'amélioration de la qualité de vie du patient mais aussi idéalement de ses proches.

Quelles évolutions voyez-vous pour l'ETP dans les maladies rares ?

La pandémie COVID-19 a fait réfléchir à de nouveaux modes d'accès à l'ETP. Le présentiel n'ayant plus été possible pendant de nombreux mois, différentes équipes ont mis en place un mode « dégradé » par des moyens connectés (ZOOM, TEAMS, etc.).

Pr Eric Hachulla est Coordonnateur du centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest (CeRAINO) et de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI2R).

Cette offre nouvelle permettait d'éviter aux patients de se déplacer en période de confinement ou de forte prévalence de l'épidémie. Elle permet aussi d'atteindre des patients éloignés qui n'auraient pas la possibilité de se déplacer pour des séances de groupes ou individuelles.

La DGOS a donc lancé à 2 reprises un appel à projets pour aider au développement des programmes d'ETP à distance (e-ETP). Sauf en pédiatrie, l'ETP pour les aidants n'était jusqu'ici pas très développée. Cependant, l'attente et le besoin sont importants et former et accompagner les aidants à la maladie rare dont souffrent leurs proches ne peut aller que dans le sens de l'amélioration de la qualité de vie du patient lui-même, son entourage étant formé et informé de sa maladie, de ses handicaps, de ses besoins.

La DGOS sur 2 appels à projets récents a souhaité accompagner les équipes des centres de référence et de compétences qui souhaitaient développer des programmes dédiés aux aidants.

D'autres évolutions pourraient voir le jour notamment des programmes ETP basés sur des apprentissages par problème (APP).

Quel est l'objectif de l'évaluation des programmes financés par les appels à projets du PNMR3 ?

L'objectif de la DGOS n'est pas d'évaluer les programmes financés par les différents appels à projets du PNMR3 mais de tenter de démontrer le bénéfice de l'ETP chez les patients porteurs de maladies rares avec un focus particulier sur le bénéfice apporté des programmes de type e-ETP et des programmes destinés aux aidants.

Il se trouve que les appels à projets lancés par la DGOS ces dernières années pour aider à la création de programmes et d'outils de programmes ETP souhaitaient privilégier particulièrement l'e-ETP et l'ETP pour les aidants.

Le projet actuel soutenu par la DGOS et la DGS va donc s'intéresser plus spécifiquement aux programmes d'e-ETP et aux programmes destinés aux aidants,

que ce soit ou non des programmes ayant bénéficié d'une aide financière dans le cadre des appels à projets 2019 et 2020.

Quel est le rôle des associations dans la construction et l'évaluation des programmes d'ETP ?

Le rôle des associations et des patients dans la création des outils ETP est essentiel puisque c'est auprès des associations et des patients que l'on peut identifier les besoins non satisfaits.

L'exemple en est la création d'un atelier sur la fatigue que la filière FAI²R a mis dans sa « mallette transversale d'ETP » qui correspondait à un besoin exprimé par les patients, non repéré initialement par les soignants. Les associations et les patients ont aussi un rôle dans l'identification des outils d'évaluation des programmes ETP. Ces critères d'évaluation sont définis par les ARS mais peuvent être enrichis par les propositions des associations et des patients.