Compte rendu groupe de travail interdisciplinaire « The 3P »
**Rencontre du mardi 10 janvier 2017 au siège de l’AFH (10h – 16h30)**

**Etaient présents** **Animateurs**
Annie Borel-Derlon Sophie Ayçaguer
Armèle Bourdeau Virginie Lanlo
Valérie Chamouard Pierre-Yves Traynard
Marie Gineste
Patricia Guillon
Malika Makhloufi
Sandrine Meunier
Michel Raymond
Thomas Sannié
Bernard Sargos
Fabienne Volot
Bénédicte Wibaut

**Ordre du jour**

1. Annuaire commun programme ETP interfilière maladies rares
2. Point sur HÉMOMOOC
3. Visionnage du documentaire webdoc interactif réalisé sur le 1er we ETP willebrand d'oct 2016
4. Questions diverses et Prochaines rencontres 2 dates à inscrire sur vos agendas :
**Jeudi 6 avril 2017** => prochaine réunion gpe the3P **et sans changement Vendredi 17 nov 17** => 2e journée ETP maladies hémorragiques rares
5. **Annuaire commun programmes ETP inter filière maladies rares** (marie Gineste)
* **CONTEXTE ETP et filière**
	+ Pour mémoire, la filière sur les maladies hémorragiques rares se nomme MHEMO
	+ Le plan d'action 2016 de la filière MHEMO comporte différents 3 axes
	(1 : amélioration de la prise en charge globale des personnes atteintes de maladies hémorragiques constitutionnelles, 2 : recherche, 3 : formation et information)
	+ La personne étant charge de la coordination de tout ce plan d'action est stéphanie Ringenbach
	+ Dans l'axe 1, une des actions (action 5) est consacrée à l'ETP : "promouvoir l’ETP, faire un état des lieux, recenser les besoins, et réaliser une cartographie de l’offre d’ETP"
		- Pour cette action, le groupe de travail ETP est le groupe the3P
		- Dans le contexte de cette action, un état des lieux de l’organisation en ETP a été réalisé par Stéphanie Ringenbach et Marie Gineste (retour des résultats fait aux CTH en juillet 2016)

*Relevé de décisions du groupe THE3P : intégrer ces résultats de l'état des lieux à la rubrique LIEUX ET ACTEURS D'ETP\* du site the3P.fr*

*=> marie gineste doit envoyer à Sophie Ayçaguer les données de l'état des lieux afin de pouvoir compléter les données sur les programmes (équipe + type de programme) CTH par CTH
\*PS des membres du groupe suggèrent que pour actualiser notre rubrique LIEUX ET ACTEURS D'ETP (très incomplète à l'heure actuelle, on pourrait passer par la CoMETH et demander aux adhérents)*

* **ETP inter filière**
	+ L'ETP fait partie des actions pour lesquelles il est proposé également un travail inter filière
	+ Une 1re réunion a eu lieu le 21.9.16, organisée par la filière FAI2R (filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares), réunion à laquelle ont participé 17 filières mais pas MHEMO (qui n'a pu être représentée ce jour là)
		- un projet d'annuaire national et commun des programmes ETP (et outils) maladies rares a été validé alors par les 17 filières
		- le groupe THE3P est maintenant sollicité pour prendre position par rapport à l'accès à cet annuaire pour les différents acteurs des filières, ainsi que pour la forme à donner à cet annuaire

*Relevé de décisions du groupe THE3P, transmis par mail par marie gineste à Stéphanie Ringenbach
- "Nous avons déjà un site internet dédié à l’ETP :* [***the3p.fr***](http://the3p.fr/) *qui est en cours d’actualisation avec la cartographie de l’offre ETP. Si vous êtes intéressés par ce site, il est possible de réutiliser le modèle pour les autres filières.
- Si le choix du groupe ETP inter-filière se fait sur la création d’un site dédié à l’ETP nous n’y participerons pas (car cela fera doublons pour nous) mais nous serions intéressés par la mise en place d’un lien entre les sites
- De plus nous sommes aussi intéressés pour que l’information soit relayée sur le site des ARS et d’Orphanet"*

1. **Point sur HÉMOMOOC** (virginie lanlo)

**Présentation et modalités de la communication**

* pour les prochaines étapes de communication, les flyers et affiches étant imprimées, intégrez le logo MHEMO (à demander à marie gineste, logo à transmettre en HD)
* ont été présentés au groupe THE3P : le nouveau logo HÉMOMOOC, l'article paru dans la revue de décembre 2016 de l'AFH, le flyer (7000 ex), l'affiche (400 ex)

* **prévoir dans la prochaine revue 2017 de l'AFH de mettre un flyer**
* **plus particulièrement pour le mailing aux CTH**
	+ compte tenu de la difficulté des CTH à éditer des étiquettes (interdiction dans certains CTH d'avoir des listings excel des patients), il est décidé finalement d'envoyer un premier mailing au directeur, médecins et IDE du CTH annonçant l'ouverture du MOOC et leur demandant de choisir :
		- entre des enveloppes prétimbrées avec courrier imprimé et flyer (ils n'auront qu'à coller l'étiquette sur l'enveloppe)
		- OU des enveloppes à fenêtre prétimbrées avec le flyer dans lesquelles ils inséreront le courrier qui leur sera envoyé par mail en fichier word
	+ puis de faire une relance téléphonique pour connaître leur choix et le nombre d'enveloppes prétimbrées/flyers à envoyer
	+ ces nouvelles modalités seront transmises à claire arcé
* **pour les mailings faits à la CoMETH et à Fidel'hem**
	+ La présentation powerpoint (pw pour 10 min d'intervention) présentée au congrès de Tours (CoMETH) par thierry lambert et fabienne volot sera remise à jour (nouveau logo et actualisation par, en particulier, le temps passé de 30 à 60 min par semaine par les internautes au mooc)
	+ puis présentation pw envoyée à malika Makhloufi (Pdte Fidel'hem) et à Bénédicte Wibaut (CoMETH) qui pourront le rediffuser à leurs adhérent(e)s pour des présentations intraservice (staffs, etc.)
* **teaser video**
	+ sera en page d'accueil de hemomooc.frs
	+ tournée le 10 janv, version montée aux alentours du 20 janv
* **réseaux sociaux**
	+ le teaser video y sera diffusé
	+ la video qui sera également accessible sur you tube pourra être envoyée par les professionnels de santé à leurs relais
* **communiqué de presse**
	+ presse professionnelle : pédiatrie, gynéco-obstétrique, soins infirmiers
	+ à laquelle il faut rajouter la presse pharmacien hospitalier : "Pharmacien hospitalier et clinicien" et le site de la SFPC (société française de pharmacie clinique) et/ou de leur newsletter
	+ à faire par sophie (environ 1 feuillet et demi maximum) et à envoyer au rédacteur en chef/directeur de la pbulication en précisant à quel mois ce communiqué doit paraître

 **Scénarios pédagogiques**

* des corrections ont été apportées par le groupe et prises en compte par virginie et sophie (en annexe de ce compte rendu)
1. **Visionnage du documentaire webdoc interactif réalisé sur le 1er we Willebrand d'oct 2016**
* **webdoc très apprécié par le groupe**
* **quelques corrections**
	+ chiffres arabes partout sur "type" au premier onglet
	+ soutien institutionnel de LFB à pondérer pour qu'il n'y ait pas de confusion : LFB a soutenu la production du film mais pas du programme
	+ ces corrections ont été reportées le soir même à la société de production qui les a prises en compte
* **prévoir pour le suivi éducatif de ce we** :
	+ envoyer un mail aux CTH des participants pour voir si ceux-ci sont retournés voir leur CTH
	+ est-ce que ce We peut être un élan pour que les patients soient demandeurs dans leur propre centre de séances édcuatives à un échelon régional sur la maladie de Willebrand
	+ à suivre donc...
1. **Questions diverses et Prochaines rencontres**
	* Jeudi 6 avril 2017 de 10h à 16h30 (accueil dès 9h30 autour d’un café)
	* thématiques probables :
		+ carnet de santé à revisiter
		+ commencer à préparer la journée du 17 nov 2017
		+ Pour le moment bernard et armelle sont dispensés... sauf si une partie importante de la journée était à nouveau consacrée au mooc...

Annexe : corrections pour mémoire pour les scénarios pédagogiques présentés

- prise en charge pour la semaine 3 : mot à changer dans déroulé page accueil

- rajouter dans page accueil le logo filière Mhémo en haute définition (demander à claire arcé/ou marie gineste)

- expliquer ce qu’est l’identifiant (ex "nonolatulipe") genre « choisissez un nom (le vôtre ou un pseudo) sous lequel vous apparaitrez sur la plate-forme »

- faire aux déjà inscrits un mail de rappel un mois avant avec 3 trucs : 1° un lien vers la video teaser + 2° avec l’incitation qu’eux mêmes fassent de la pub + 3°leur redire cette histoire d’identifiant et qu’ils peuvent le changer

- FAQ à construire

- phrases de cadrage dans le forum : « si on exprime un désaccord, le faire avec bienveillance »

- prhrase de cadrage sur la page d’accueil « lieu d’échange et d’apprentissage, ne remplace pas la consultation, …. donner les règles du jeu…

- pour chaque scénario pédagogique, remonter plus haut l’objectif pédago

- couper +++ les scénarios avec nos personnages

- pour le fameux 1,6 fois : « 90 % des femmes conductrices ne sauraient pas qu’elles sont conductrices à taux bas : CA CEST LA PRHRASE APPROUVEE PAR LE GROUPE QUI RENVERRAIT QUAND MEME A L’EXPLICATION SUIVANTES dans la littérature il y aurait en effet en théorie 1,6 fois …. , etc. ou bien une femme sur 10 est inscrite

- coag :

l’activation est fortement pertubée et ne permet pas la formation d’un caillot de qualité pour arrêter complètement le saignement (PHRASE RETENUE PAR LE GROUPE)

- coag comment ca marche ? 3/4

nous avons tous 10 facteurs…

ET

il faut enlever la phrase qui concerne la génétique

ET

il y a 2 types  ‘hémo A et B : que cela soit pour l’une ou pour l’autre, un des facteurs de la chaine de coag est en quantité insuffisante : fact VIII et IX…

montrer déjà les pourcentages sur les histogrammes (car on va emmener cette image d’histogramme plus court tout au long du module ou même après) : les autres 100 à 150 % de la normale, et 6 à 40 % de la normale

- bonhomme qui parle : c’est le déficit en facteur de coagulation VIII ou IX, pas le saignement

- la fréquence des saignements 1/3

à chacun son propre taux de coagulation (message clé à faire passer)

reprendre loupe sur les histogrammes (le déficit au milieu des autres normaux)

- pour le bonhomme : il est essentiel de connaitre son taux

où puis je retrouver ce taux

ah oui dans mon carnet de santé (IDEE, le faire apparaitre ici en pdf avec pages qui s’ouvrent là où le nom du taux déficitaire apparait ?)

- la fréquence des saignements 2/3

risque lors d’intervention chirurgicale sans traitement adapté (REVOIR SI ON N’A PAS MIEUX)

et

Règles abondantes et plus durables (ou longues ???)

et

on enlève déficit mineur

- particularités de l’hémophilie mineure  : expliciter hémarthrose (saignement dans articulation)

IDEE du groupe  : il faudrait avoir un petit bonhomme « je me cogne, je fais attention pendant les jours suivants

attention le coup il n’est pas forcément brutal, la chute pas forcément violentes