Compte rendu groupe de travail interdisciplinaire « The 3P[[1]](#footnote-1) »  
ETP HEMOPHILIE   
**Rencontre du vendredi 19 mars 2014 9h30 – 16h30**

**Etaient présents**  
Armelle Bourdeau   
Valérie Chamouard **Animateurs**  
Annie Borel-Derlon Pierre-Yves Traynard  
Christian Fondanesche Sophie Ayçaguer   
Patricia Guillon   
Thierry Lambert   
Malika Makhloufi  
Michel Raymond  
Christine Roucoulet   
Thomas Sannié   
Fabienne Volot   
Bénédicte Wibaut

**Objectifs principaux**

* Diffuser l’ensemble du travail interactif et collaboratif élaboré par le groupe avec les différents acteurs impliqués en éducation thérapeutique
* Manier un outil de traitement de texte collaboratif en ligne (Framapad) pouvant être utile pour poursuivre ce travail en dehors des réunions présentielles du groupe
* Informer et valider la prochaine formation des binômes dans le cadre de l’appel à projets 2014

**1. ESPACE DE PARTAGE EN ETP pour les patients atteints de troubles rares de la coagulation**

Le groupe cautionne l’idée d’un espace de partage web (de la production du groupe) avec les différents acteurs impliqués en ETP & troubles rares de la coagulation.

Modèle sera pris sur l’espace de partage du GETHEM (groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose) <http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/> dont les pages sont accessibles aisément et sans mot de passe. Pour mémoire, les objectifs du groupe GETHEM sont d’élaborer et de diffuser les référentiels de compétences, partager des expériences, créer – tester – valider des conducteurs et des outils pédagogiques, participer à l’animation de journées, congrès... ; par conséquent des objectifs proches de ceux du groupe THE3P.

**Accessibilité au futur espace de partage**

Les pages web seront accessibles librement via les sites internet des différentes organismes représentés dans le groupe THE3P - CoMETH, GRIKH, FIDEL’HEM, PERMEDES, CRMH, CRMW ( ?) , AFH - ou par n’importe quel moteur de recherche

**Contenu** (et actions à entreprendre)

* Compte rendu des réunions présentielles du groupe THE3P
  + ;;;;;;;
  + ) à compléter
* Courrier d’invitation à intégrer un programme
  + Disponible : courrier d’invitation pour un public d’enfants/adolescents atteints d’hémophilie mineure et courrier d’information pour leurs parents (cf point 2 de ce compte rendu)
* Référentiels de compétences
  + Disponible : référentiel hémophilie modérée à sévère élaboré par THE3P
  + Disponible : référentiel hémophilie mineure élaboré par THE3P

Prochaine étape : Mise en forme des textes word par les animateurs et l’AFH

* Conducteurs de pédagogiques
  + Disponible : conducteurs pédagogiques hémophilie modérée à sévère élaborés par THE3P (après révision par les animateurs qui pourront apporter certains ajustements méthodologiques)
  + Prochaine étape : conception par le groupe de conducteurs pédagogiques pour les interventions éducatives en hémophilie mineure (réunion 2015 du groupe THE3P)
  + Futur : conception par le groupe de conducteurs pédagogiques Willebrand sévère (la commission Willebrand de l’AFH est en train de réfléchir à un programme pour 2015 destiné aux femmes sujettes à des mettroragies importantes[[2]](#footnote-2), 4 patients/parents ressource W ont été formés en 2014)
* Analyse des besoins éducatifs
  + Disponible : besoins éducatifs patients/parents hémophilie mineure explorés par THE3P (article à venir : texte martyr rédigé par sophie Ayçaguer)
* Outils éducatifs avec leur mode d’emploi
  + PRINCIPE
    - les équipes des différents CTH seront invités à partager leurs outils accompagnés de leur mode d’emploi (dépôt de l’outil pdf + mode d’emploi dans emplacement spécifique de l’espace de partage) (chaque membre du groupe THE3P est un ambassadeur auprès de son CTH et des autres CTH avec lequel il a des contacts pour diffuser cette information)
    - la mise en ligne se fait après examen par le groupe : des qualités pédagogiques selon des critères formalisés par une grille de lecture
    - l’intérêt est triple :  
      . mutualiser des outils   
      . découvrir de nouveaux outils  
      . faire évoluer ses outils  
      . faire connaître son travail...
  + MODÈLES DE PARTAGE DES OUTILS
    - Celui du pôle de ressources ETP ile de France <http://poletp.fr/outils/>

. La procédure pouvant être alors la suivante : *dépôt de l’outil sur la plate-forme web, analyse de l’outil par le groupe THE3P avec grille de lecture, avis favorable avec possibilité de commentaires par le groupe THE3P, mise en ligne, commentaires par autres utilisateurs à visée constructive*  
. Leur grille de lecture <http://poletp.fr/outils/grille-de-lecture/>

rassemble divers critères (pour une base de travail par le groupe : le contenu détaillé de celle du pôle de ressources est à demander à PY Traynard, responsable du pôle de ressources ETP idf s’il en est d’accord)

* + - Autre modèle Pipsa (pédagogie interactive en promotion de la santé) qui propose également un partage d’outils (très orientés éducation pour la santé) avec une grille d’évaluation non imprimable mais lisible en ligne <http://www.pipsa.be/page/evaluation-des-outils-par-pipsa.html>
    - Une grille de lecture sera finalisée lors d’une prochaine réunion du groupe THE3P (2015)
  + DROITS D’AUTEUR
    - Les CTH peuvent être désireux de partager leurs outils mais redouter l’appropriation par d’autres sans qu’il y ait identification du concepteur : Le Creative Commons (organisation à but non lucratif et ayant pour but d’encourager de manière simple et licite la circulation des œuvres) permet aux auteurs de libérer leurs œuvres tout en définissant leurs usages en choisissant différents sigles pouvant être combinés (cf encadré)

**Sigles définissant les usages**

* + - [http://poletp.fr/wp-content/themes/etp/images/icon-license-by.png](http://poletp.fr/outils/deposer-un-outil/) Attribution : c’est-à dire signature de l’auteur initial (ceci est obligatoire en droit français)
    - [http://poletp.fr/wp-content/themes/etp/images/icon-license-nd.png](http://poletp.fr/outils/deposer-un-outil/)Pas de modification possible
    - [http://poletp.fr/wp-content/themes/etp/images/icon-license-nc.png](http://poletp.fr/outils/deposer-un-outil/)Pas d’utilisation commerciale (interdiction de tirer un profit commercial sans autorisation de l’auteur ; seul l’auteur se réserve l’exclusivité des droits d’exploitation commerciale ou de leur cession)
    - [http://poletp.fr/wp-content/themes/etp/images/icon-license-sa.png](http://poletp.fr/outils/deposer-un-outil/) Partage dans les mêmes conditions (dans le cas d’un nouveau partage : obligation de rediffuser selon la même licence)
  + OUTILS DEVELOPPÉS AVEC LE FINANCEMENT D’UN LABORATOIRE PHARMACEUTIQUE
    - Beaucoup d’outils ont été (et sont encore) développés avec le soutien financier d’un laboratoire pharmaceutique : il est donc nécessaire de s’informer en terme de droit juridique s’il est possible de mettre ces outils sur cet espace de partage (Sophie Ayçaguer va déjà demander à Pfizer pour les outils qui ont été financés par Pfizer et réalisés par éduSanté *–> contact pris le 6 octobre avec myriam Matmoura, responsable marketing hémophilie pfizer, en attente de réponse*)
    - Pour les prochaines réalisations d’outils développés avec un laboratoire pharmaceutique, leur donner sans doute de nouvelles règles : exemple tout outil développé avec un laboratoire pharmaceutique sera un outil de partage pour la communauté des acteurs en ETP (information qui sera à inscrire sur le futur espace de partage) : il faut que le groupe THE3P ait un positionnement fort sur ce choix stratégique. A noter que le groupe THE3P est confiant puisque cet espace de partage n’a pas de vocation commerciale.
* Communications et publications
  + Celles du groupe THE3P
  + Celles de membres du groupe THE3P
  + Celles sur le sujet ETP & troubles rares de la coagulation

Sophie Ayçaguer   
- envoie au groupe les références exactes  (envoyé par mail le 3 octobre : cf liste de ces références en annexe de ce document)  
-rédige un premier texte martyr pour publication sur les besoins éducatifs & hémophilie mineure sur l’axe de ce qui a été présenté au congrès de la SETE juin 2014

* Annonce d’événements en ETP & troubles rares de la coagulation
  + Par exemple la réunion commune AFH-CoMETH sur l’ETP[[3]](#footnote-3) (prévue en 2015)
  + La formation des binômes soignant - PPR[[4]](#footnote-4) dans le cadre de l’appel à projets DGS[[5]](#footnote-5) 2014
  + La formation des PPR
  + Communications orales ou poster sur l’ETP & troubles rares de la coagulation dans congrès ou autres manifestations

**2. Poursuite du travail collaboratif entre les réunions présentielles du groupe THE3P via un outil de traitement de texte partagé en ligne (Framapad)**

Le groupe a été formé pendant la réunion à l’utilisation de l’outil Framapad, chaque participant ayant son ordinateur avec wifi.  
L’exercice s’est fait sur **(cf encadré)** :

* le courrier d’invitation à intégrer un programme, destiné aux parents d’enfants atteints d’hémophilie mineure
* le courrier d’invitation à intégrer un programme pour un public d’adolescents atteints d’hémophilie mineure

La possibilité de rédiger en collaboration avec les autres membres du groupe simultanément sera intéressant entre les réunions présentielles du groupe. L’intérêt est aussi qu’on peut l’utiliser en conférence par Skype en ouvrant la fenêtre sur son ordinateur.

**Texte finalisé par le groupe THE3P le 19 sept[[6]](#footnote-6)**

**Courrier d'invitation à un programme d'ETP**

**COURRIER PARENTS**

XXX, le

Votre enfant......  est actuellement suivi  par notre CTH de … pour son hémophilie. Vous connaissez l'importance pour lui de bien connaître sa maladie, mais  ce n’est pas toujours facile pour vous de transmettre ce message. Nous  proposons que votre enfant participe à un atelier collectif où il pourra  partager son expérience avec d'autres jeunes hémophiles et l'enrichir.

Au cours de cet atelier il pourra apprendre à reconnaitre les signes d'alerte d'un accident hémorragique  et agir en conséquence . Nous aborderons également les activités physiques et sportives les plus adaptées à ses envies.

Présentation du programme et des intervenants ; par exemple. L'atelier commencera par des échanges avec l'équipe du CTH et de M. ……..patient/parent ressource ; *quelques explications sur le format de la séance: par exemple: atelier 1 activité physique et sportive,* pique-nique le midi (fourni par  l’AFH), et atelier 2 accidents hémorragiques, les reconnaître  puis clôture de la journée par une  activité  conviviale... de Xh à XhXX, où vous pourrez  venir le chercher.

Cet atelier aura lieu le .... à ...... et nous serons heureux de le compter parmi nous.

Nous vous remercions  de bien vouloir nous confirmer sa présence à l’aide du coupon  ci-dessous, par mail à ……………… ou par téléphone auprès de......  qui  pourra aussi répondre à vos questions d'organisation.

**COURRIER ENFANTS**

**Courrier ADOS**

L'équipe du CTH de ....  te propose  de participer à  (une journée , un atelier, ...) dédiée à l'hémophilie mineure le  ..... prochain entre ...... à ……….…

Tu rencontreras d'autres jeunes hémophiles. Au cours des échanges et des activités XXX, tu pourras obtenir des réponses aux questions que tu as envie de poser

Au cours de cette séance nous aborderons ensemble: 

*mettre ici les propositions du CTH*

·   *Par exemple:*

* *partir en voyage*
* *pratiquer les  activités sportives*

Nous t'attendons le ...  à ... nous terminerons cette journée par un XXX à ….

Nous espérons vivement te compter parmi nous ce 15 juin, il suffit de nous confirmer ta présence par mail à ….adresse mail…

 Nous souhaitons vivement te retrouver à cette occasion et te disons à très bientôt.

 Coupon réponse parent et ado

**Collaboration de redaction**

**3. Formation des binômes dans le cadre de l’appel à projets remporté conjointement en 2014 par les 8 partenaires[[7]](#footnote-7)**

Dans le cadre de l’appel à projets de la DGS remporté cet été 2014, une première formation de binômes aura lieu **les 17 et 18 janvier 2015** (date fixée consensuellement par le groupe THE3P). Elle concernera les 31 PPR déjà formés et leur binôme soignant. Cette formation des 17 et 18 janv ne reviendra pas sur l’atelier perception précoce déjà abordé dans les formations passées. Elle présente l’originalité d’être validante DPC pour les soignants.

Les objectifs pédagogiques de cette formation dispensés par Jean-Charles Verheye (Université paris 13) ont été présentés au groupe qui n’a pas émis d’objection :

A l’issue des différentes séquences, les participants devront être capables de

* Analyser ses pratiques actuelles en matière de co-animation de séances d’ETP,
* Définir des thèmes d’animation à réaliser en binôme PPR/soignant,
* Structurer et formaliser un atelier en binôme,
* Agir dans une logique interdisciplinaire,
* Définir les règles favorables à son intervention d’ETP dans une logique interdisciplinaire,
* Se donner des règles de fonctionnement au sein du binôme et de l’équipe pluridisciplinaire

Les membres du groupe sont invités à diffuser +++ cette information (réunion CoMETH septembre, réunion FIDEL’HEM du 7 octobre, et autres), gage de la mise en œuvre réussie de l’appel à projets.

**4. Prochaines réunions du groupe THE3P (OK des personnes présentes le 19 sept)**

**Jeudi 22 janvier 2015**

**Jeudi 9 avril 2015**

**Jeudi 2 juillet 2015**

**Sur les thématiques suivantes :**

* **Jeudi 22 janvier 2015**
  + validation du graphisme des pages web (l’AFH se met en contact avec les personnes compétentes pour élaborer ces pages et pouvoir faire des propositions le jeudi 22 janvier)
  + finalisation du contenu des pages web
  + finalisation de l’accessibilité aux pages web
  + finalisation d’une grille de lecture des outils éducatifs (sur la base de celle du pôle de ressources : PY Traynard ; et autres sources : pipsa, etc.) (les membres du groupe THE3P sont invités à amener à la prochaine réunion du jeudi 22 janvier leurs outils pour tester la validité de la future grille de lecture)
  + rédaction des modalités de dépôt des outils éducatifs par les différents CTH
  + réflexion sur les modalités d’annonce de cet espace de partage
  + travail de conception de conducteurs pédagogiques hémophilie mineure ? (temps ??)
  + ...
* **Ultérieurement**
  + travail de conception de conducteurs pédagogiques Willebrand

**Annexe : liste des communications et publications**

**COMMUNICATIONS AU NOM DU GROUPE THE3P**

*ATTENTION en italique : communications sur patients ressources et sentinelles qui n’ont pas été faites au nom du grpe THE3P dans son ensemble mais qui font preuve du dynamisme de l’ETP en hémophilie*

**2010  
Publication dans revue Haemophilia**

* Wintz L, Sannié T, Ayçaguer S, Guerois C, Bernhard JP, Valluet D, Borel-Derlon A, Guillon P, Fondanesche C, Lambert T, Meunier S, Alliaume N and Gagnayre R. Patients resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France : their skills and roles as defined by a consensus of a working group. Haemophilia 2010, 16 : 447-454.

**2014**

**Congress Melbourne WMH 11-15 may 2014 – Abstract et poster**

* Ayçaguer S, Sannié T, Berger M, Borel-Derlon A, Chamouard V, Fondanesche C, Gay V, Guillon P, Lambert T and Traynard PY. Patients, family and healthcare professionals and mild hemophilia : qualitative analysis of needs. Haemophilia 2014, 20 (Suppl 3) : 1-186 : pp 136-137.
* *Verheye JC, Sannié T, Baeza C, Andrade V, Gignon M, Boudraï-Mihoubi N, Crozet C, Robin L and d’Ivernois JF. Awarness of early sign of hemarthrosis : training designed by and for patients. Haemophilia 2014, 20 (Suppl 3) : 1-186 : pp 136.*

**Congrès de la SETE 19-20 juin 2014 - Communications orales (session « Objectif patient »)**

* Sannié T, Ayçaguer S, Berger M, Borel-Derlon A, Castet S. Patients atteints d’hémophilie mineure : près de la moitié de la population des hémophiles et pourtant, quasi absence d’accompagnement éducatif. Un défi pour l’AFH.
* *Verheye JC, Baeza C, Crozet C : Patients sentinelles hémophiles : Construction d’une sémiologie personnelle de signes précoces d’hémarthrose.*

**A venir**   
 **Journée ETP AP-HP jeudi 27 novembre 2014 (HEGP – Paris 15e) – Communication orale**

* *Rotschild C, Lambert T, Lalande A, Verheye JC. La participation des patients dans l’animation des programmes d’éducation thérapeutique : vers une organisation des savoirs entre patients et soignants. 4e journée éducation thérapeutique des soignants et des soignés à l’AP-HP. 27 novembre 2014. (sous réserve d’acceptation)*

**Publication dans revue ETP**

* *Baeza C, Verheye JC, Crozet C, De Andrade V, Sannié T, Lambert T, d’Ivernois JF. Perception des signes précoces d’hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles. Educ Ther Patient 2014. In Press*

1. Pour mémoire **TH**erapeutic **E**ducation **3 P (patients parents professionals) = nom donné au groupe lors de la réunion du 24 sept 2013** [↑](#footnote-ref-1)
2. Population estimée à 60 à 80 cas en France

   Un tel programme aurait comme objectifs généraux d’aider à dédramatiser, à informer autour d’elles et à se prendre en charge [↑](#footnote-ref-2)
3. Il n’avait pas de temps dédié à l’ETP lors des journées annuelles de la CoMETH de septembre 2014. [↑](#footnote-ref-3)
4. PPR : Patient/Parent Ressource [↑](#footnote-ref-4)
5. DGS : Direction Générale de la Santé [↑](#footnote-ref-5)
6. Texte encore en ligne avec le lien suivant pour se rappeler de la configuration de FRAMAPAD <http://lite4.framapad.org/p/THE3P>

   [↑](#footnote-ref-6)
7. AFH ; Centre de référence des maladies hémorragiques : CRMH ; Centre de référence de la maladie de Willebrand : CRM ; Société savante médecins : CoMETH ; Société savante infirmières : FIDEL’HEM ; Société savante kinésithérapeutes : GRIKH ; Société savante pharmaciens hospitaliers : PERMEDES ; Université Paris 13 – Laboratoire d’éducation et pratique en santé : appui méthodologique [↑](#footnote-ref-7)