Compte rendu groupe de travail interdisciplinaire « The 3P »
**Rencontre du jeudi 7 septembre 2017 au siège de l’AFH (10h – 16h30)**

**Etaient présents** **Animateurs**
Annie Borel-Derlon Sophie Ayçaguer
Valérie Chamouard Virginie Lanlo
Blanche Debaecker
Christian Fondanesche
Nicolas Giraud
Patricia Guillon
Thierry Lambert
Michel Raymond
Thomas Sannié
Fabienne Volot
Bénédicte Wibaut

**Ordre du jour**

1. Bilan chiffré, points d'améliorations et perspectives d'HÉMOMOOC
2. Refonte du carnet de santé
3. Deuxième journée ETP maladies hémorragiques constitutionnelles
4. Programme ETP plaquettes

**Date à inscrire sur vos agendas**La 2e journée ETP maladies hémorragiques constitutionnelles est reportée au **jeudi 25 janvier 2018**

**sophie Ayçaguer, blanche debaecker, valérie Chamouard, sandrine meunier, thomas sannié, fabienne volot, pierre-yves traynard :** cf. en rouge vous concernant plus particulièrement dans ce Compte rendu
5. **Bilan, points d'amélioration et perspectives d'HÉMOMOOC**vous trouverez en ANNEXE les chiffres sous forme de camenberts

**BILAN CHIFFRE**

**pour mémoire :** hémomooc s'est déroulé du 2 mai au 20 juin 2017 ; il reste ouvert jusqu'en juin 2018 pour le contenu et jusqu'en décembre 2017 pour l'accès au réseau social intégré PAIRFORM

**Chiffres obtenus à partir de la plate-forme pédagogique CLAROLINE[[1]](#footnote-1)**

* + 533 personnes inscrites au départ
	+ 306 personnes l’ont suivi (de 1 module à l'ensemble des 5 modules),
	soit 57,4 % des personnes inscrites au départ
	+ 92 participants soit 17,26 % des personnes inscrites (sur les 533 inscrites au départ) ont terminé le MOOC c'est-à-dire l'ont suivi intégralement : un pourcentage élevé par rapport au taux habituel dit de complétion d'un MOOC généralement autour de 10 %
	*Si on fait 92/306, alors il s'agit de 30 % de personnes qui ont suivi intégralement (mais ce n'est pas ce qu'on appelle le taux de complétion).*
	+ 1 797 connexions tout au long du MOOC
	+ Plus de 200 messages et/ou questions postés sur PairForm (Pairform = réseau social intégré à la plate-forme)
	+ 50 réponses des experts aux questions postées des participants
	+ Facebook live du 8 juin sur "*se sentir malade ou pas malade"* :
	1147 vues, 19 partages de la vidéo, 63 likes et 47 commentaires
	+ 54 nouveaux participants se sont inscrits après la fin du MOOC
* **Quel est le profil des participants ?**
	+ 23 % de professionnels de santé
	+ 40 % de personnes atteintes
	+ 13 % de parents
	+ autres : professionnels autres que professionnels de santé + curieux

**Chiffres obtenus à partir du questionnaire en ligne survey monkey envoyé à la fin de hémomooc (46 répondants après une relance)**

* **Comment les participants ont connu HÉMOMOOC ?**
	+ La newsletter de l'AFH 53,33 %
	+ Un professionnel du CTH 24,44 %
	+ Les réseaux sociaux (facebook, twitter, you tube) 11,11 %
	+ Le bouche à oreille 11,11 %
* **Comment l'ont-ils suivi ?**
	+ J'ai suivi avec un décalage dans le temps 36,6 %
	+ Je l'ai suivi dans sa progression pédagogique semaine après semaine 25 %
	+ Je n'ai pas suivi tous les modules 25,55 %
	+ Je me suis arrêté en cours de route 9,09 %
* **Pourquoi n'ont-ils pas suivi tous les modules ?**
	+ Je n'avais pas le temps 42,11 %
	+ J'ai l'intention de le faire prochainement 31,58 %
	+ Le sujet n'était pas assez intéressant pour moi 10,53 %
	+ J'ai rencontré une difficulté informatique 10,53 %
	+ La présentation était ennuyeuse 5,26 %
* **Comment ont-ils trouvé l'utilisation d'HÉMOMOOC ?**
	+ Simple à utiliser 45,45 %
	+ Il a fallu du temps pour se familiariser 40,91 %
	+ Compliqué 13,64 %

**POINTS D'AMELIORATION par le groupe the3P**

* **Amélioration du contenu**

|  |  |
| --- | --- |
| *Critiques sur le contenu* | *Pistes d'action* |
| Trop d'infos dans le module 1 | circuit de soin à mettre ailleurs |
| carte des CTH  | carte à améliorer +++ |
| impression d'avoir reçu le message suivant : "femme conductrice à taux bas = femme conductrice de l'hémophilie sévère" | à clarifier |
| module 1 un peu scolaire, trop formel | - amélioration à prévoir pour le module 1 en terme pédagogique pour ne pas démotiver- modules 4 et 5 à remonter après le module 1 pour que les participants ne décrochent pas  |
| vidéos  | - multiplier les supports vidéos pour sortir de l'écrit- plus de professionnels de santé dans les vidéos (par ex : IDE et kinés dans le module 5)- sous-titrer les vidéos afin que les participants puissent regarder les vidéos sur leur smartphone, dans les transports, etc. (ce qui aura aussi pour avantage de prévoir une diffusion... un jour... au niveau européen - *cf. paragraphe perspectives plus loin*) |
| module 5 pas assez d'infos à partager | - module 5 à retravailler, à enrichir- ou bien faire un seul module 4 et 5 : 4 pour les représentations psy et 5 pour les aspects pratiques ? |
| manque auto-évaluation prémooc pour permettre au participant de voir sa progression d'apprentissage | à voir si faisable avec la plate-forme d'apprentissage, et si oui, sous quelle forme |
| des modèles à mutualiser avec d'autres maladies hémorragiques constitutionnelles | la partie gynéco pourrait être mutualisée avec une démarche éducative concernant la maladie de willebrand |
| pourquoi ne pas remplacer pour l'hémophilie mineure : le mot "maladie" par le mot "condition"  | nicolas giraud rapporte ce qu'il a entendu en Asie : ils y parlent plutôt de "s'adapter à sa condition de .... (comme une mauvaise vue, une mauvaise audition)" plutôt qu'à sa maladie. Serait assez approprié à l'hémophilie mineure qui pourrait être considérée comme une condition plutôt qu'une maladieUN NOUVEAU MODELE POUR L'HEMOPHILIE MINEURE ? |
|  | **POUR PERMETTRE AU GROUPE D'AMELIORER LE CONTENU ET LA PEDAGOGIE LORS D'UNE PROCHAINE REUNION : faire un book avec captures des écrans** |

* **Amélioration sur l'organisation**

|  |  |
| --- | --- |
| *Critiques sur l'organisation* | *Pistes d'action* |
| pas de participants médecins généralistes | Pas grand chose à faire, ce n'est pas une cible en soi car le sujet ne les intéresse pas, sauf à les associer à la conception du mooc (via les sociétés savantes de médecine générale) |
| pas assez de communication auprès des professionnels de santé (en effet pas assez de professionnels non spécialistes de l'hémophilie qui l'ont suivi) | mettre en oeuvre une communication très en amont à destination des professionnels de santé non spécialistes de l'hémophilie |
| pas assez de communication en général | - développer la communication via a page facebook de l'AFH et les groupes facebook de l'AFH car le facebook live a très bien marché- il faut toucher plus de jeunes |
| plus de communication sur les personnes inscrites au départ pour augmenter le taux de complétion | - mettre en place des relances pendant les 2 mois vis-à-vis des inscrits de départ |
| pas d'implication des comités régionaux AFH | montrer aux comités régionaux d'où viennent les gens (on pourrait le faire avec pairform) |
| - pas évident pour les experts d'être présent une semaine entière (tour de garde)- certains experts avaient envie de répondre alors que ce n'était pas leur tour ! | organiser un tour de garde minimal + laisser les volontaires répondre quand bon il leur semble + relancer les experts en début de semaine pour qu'ils interviennent sur pairform |
| comment mobiliser plus de patients, comment attirer plus ? | le groupe signale que faute de temps, ils n'ont pu assez mobiliser leur file active : donc en amont +++, prévoir communication des CTH vers leurs files actives en proposant :- des VIDEOS POUIR LEUR SALLE D'ATTENTE - des FLYERS AVEC , entre autres, les messages *Hémomooc continue* + *informer qu'il y a un réseau social intégré dans hémomooc*Flyers adressés par les médecins eux-mêmes |
| comment élargir aux autres CTH que ceux représentés dans le groupe the 3P ? | - faire une plaquette d'information avec capture d'écran pour les professionnels de tous les CTH- soit faire une plaquette spécifique, soit faire un flyer commun participants/professionnels- le sujet étant si important qu'il mériterait que le groupe the 3P y consacre encore du temps |

* **Améliorations sur les techniques informatiques utilisées**

|  |  |
| --- | --- |
| *Critiques sur les techniques*  | *Pistes d'action* |
| souhait d'un bouton permettant de savoir où on se situe dans le MOOC | il existait mais à rendre plus intuitif |
| il y avait un QCM qui ne donnait pas la possibilité de choisir plusieurs réponses | paramétrage de ce QCM à refaire |
| les points/scores d'évaluation ne sont pas enregistrés à la fin de chaque module | à revoir |
| les messages de pairform arrivent dans les indésirables : gros souciils paraissent trop administratifs | - autorisation à faire par chaque participant destinataire- leur conseiller d'aller voir dans leur boîte d'indésirables- par ailleurs rendre les messages mails plus conviviaux |
| le mode d'emploi n'était pas assez simple, difficile à comprendre pour un non spécialiste de l'informatique | - à améliorer et à faire tester- former les experts à l'utilisation de la plate-forme et à l'utilisation du réseau social Pairform |
| Améliorer le fluidité de navigation sur la plate-forme, difficulté de navigation  | - rendre très visible sur les pages la possibilité d'appel téléphonique ou d'envoi d'aide par mail- régler le problème de compatibilité avec certains moteurs de recherche (ex : safari de apple)- rendre la plate forme plus intuitive |

**PERSPECTIVES**

* **Réitérer HémoMOOC**
	+ Pour toucher plus de personnes
	+ Quand : septembre 2018
	+ pour toucher les urgentistes[[2]](#footnote-2) avec une séquence construite avec eux :
	- hémomooc représente un excellent moyen de les informer
	- **Fabienne Volot** est en contact avec les participants du diplôme de médecine d'urgences => une piste à creuser
* **Proposer Hémomooc dans d'autres pays**
	+ fonds européens +++ pour le développement du numérique
	+ avec la contrainte que pour, la partie traitement, on est pays dépendant
* **Proposer une offre de complément éducatif en présentiel pour certaines thématiques (ex : assertivité aux urgences)**
	+ Car il s’agit d’une demande exprimée par des participants
* **Avoir un panel de personnes concernées par l'hémophilie mineure qui aimeraient contribuer au prochain hémomooc**
	+ faire un appel à participation
* **Présenter HémoMOOC dans les congrès (hémophilie et hors santé), communiquer dans les revues**
	+ OBJECTIFS :
	- HémoMOOC reste le 1er MOOC en santé, fait pour et avec les patients!! Et il faut le faire savoir…
	- Pour garder trace et pouvoir transmettre l’intérêt de HémoMOOC
	+ Interventions orales en vue :
	- 3e séminaire ETP des Hôpitaux Paris-Sud 3 octobre 2017 (Sophie Ayçaguer et un patient témoin qui a suivi Hémomooc contacté par thierry lambert)
	- Cometh/GFHT 4-6 octobre 2017(Caen) thomas Sannié
	+ Présentation de l'ensemble des résultats y compris analyse des échanges : THOMAS POURRAIT DEMANDER LA MARCHE A SUIVRE AUPRES DE PARIS 13 : faire appel à un doctorant des sciences sociales, du numérique ?
	+ communications à destination des urgentistes dans revue spécialisée par ex
	+ colloque TIC SANTE (7-8 février 2018 - Paris, cité universitaire) : le sujet les intéresserait (contact pris via virginie lanlo) (appel à communications très prochainement de FORMATIC SANTÉ[[3]](#footnote-3) qui est un réseau d'échanges et de formation des acteurs de e-santé)
* **Faire perdurer la communauté créée sur le réseau social**
	+ L’idée étant que les anciens accueillent les nouveaux
1. **Refonte du carnet de santé**
* **Méthodologie pour le brainstorming de the 3 P**
	+ la moitié des participants a trouvé des arguments pour défendre le carnet, tout ou partie
	+ l'autre moitié a trouvé des arguments pour démontrer son caractère obsolète ou non adapté
	+ appui sur le gros travail en amont de nadine Bouvet (excusée) (Patricia guillon s'en étant fait le porte-parole dans son groupe)
* **Résultats**
LES CRITIQUES NEGATIVES/POINTS A AMELIORER
	+ les carnets sont mal remplis car, en France, il y a un défaut d'obligation de remplir contrairement à la Grande-Bretagne
	+ très utilisé par le parent (100 %) mais ensuite utilisation totalement patient dépendante !
	+ vision très/trop axée hémophilie
	+ motif et siège => code motif en bas : rajouter "prophylaxie" après "prévention des saignements" donc le 5. devient prophylaxie/prévention des saignements (A noter que nadine B excusée proposait de placer le 5. en premier)
	=> supprimer les trois lignes du bas qui sont écrites en noir (supprimer "Traitements décrits (....) à nombre d'unités...).=> pistes d'action : menu déroulant pour les motifs
	=> une fois qu'on a collé les étiquettes, laisser plus de place pour les motifs
	=> proposer un schéma pour localiser là où se situe le problème
	+ Pages de début : supprimer les pages 7,8, 9 car cela fait partie du dossier des médecins
	+ Rajouter une page sur la recherche sur les anticorps (et qui soit plus facilement utilisable)
	=> le faire à la page 6
	=> rajouter "antécédents" ou "pas d'anticorps", la date de la dernière recherche d'anticorps
	+ est-ce qu'il faut mettre les conseils sur l'hémophilie ?
	=> ne faut-il pas faire une brochure à part sur la maladie ?
	=> fait-on un carnet de santé ou un carnet de traitement ?
	+ page 24 et suite :
	- pourquoi ne pas écrire en titre le mot "traitements" à la place de "traitements de substitution" qui est le terme utilisé par les professionnels ?
	- faire préciser l'année dans la case date
	- supprimer le numéro d'anomymat car personne ne s'en sert ; et le remplacer par le nom du patient car c'est obligatoire
	+ pages 82 et 83 : à supprimer car ces infos font partie du dossier médical
	+ page 84 : rajouter la liste des CRCMHC (Centre de Référence et de Compétence des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles)
	+ il n'y a rien sur le suivi éducatif
	+ manque la possibilité d'inscrire des informations annexes :
	=> telles que "*une hémorragie non traitée"*
	 se pose à nouveau la question : fait-on un carnet de santé ou un carnet de traitement ?
	=> telles que *le parcours de soin lié à la maladie hémorragique* constitutionnelle : dentiste, kiné, assistante sociale, etc.
	=> telles que *les traitements concommittants en dehors de la maladie* hémorragique ; en d'autres termes, comment établir à travers ce carnet une vision transversale de la santé du patient (cardio, médecine générale, etc.), un lien ville-hôpital qui est si difficile à faire pour les soignants mais aussi pour les patients eux-mêmes ?
	question pertinente pour l'ensemble des participants mais qui attire l'attention à trop de données dans ce carnet (un carnet qui serait trop big data)
	=> telles que *les vaccinations* : ce à quoi l'ensemble des participants répondent qu'il existe le carnet de vaccination
	+ faut-il dissocier le carnet de l'enfant du carnet de l'adulte ?
	+ revoir le titre du carnet
	+ le vocabulaire est un peu négatif dans son ensemble
	+ il est donné aux patients/parents mais il est consulté par les médecins
	+ épisodes douloureux : une idée à prendre de "haemtrack"[[4]](#footnote-4): des icônes douleur à mettre pour les épisodes douloureux. Voir aussi outils existants de recueil de la douleur
	+ déclaration des effets indésirables : elle est signalée mais pas de place pour les notes
	+ mise à jour nécessaire des informations

 LES CRITIQUES POSITIVES

* + l'existence même du carnet
	+ la communication sur des événements passés
	+ la traçabilité des lots
	+ le langage relativement simple
	+ beaucoup d'informations
	+ des éléments de preuve
	+ bonne présentation
	+ qualité de l'outil :
	souple/ couverture plastifiée / photocopiable / visuels simples
	+ version papier
	+ outil de communications aves les médecins généralistes ou spécialistes
	+ très utilisé en pédiatrie, preuve qu'il est adapté
	+ rempli par les parents
	+ existence d'une page urgence
	+ une page courbe de récupération, très utile pour le patient mais qui est néanmoins à retravailler
	+ peut être utile pour willebrand
	+ a le sigle de l'AFH
* **Prochaines étapes**
	+ création d'un living lab santé : modèle proposé par le ministère de l'économie ; c'est l'application d'une méthodologie de travail pour faire travailler ensemble différents acteurs[[5]](#footnote-5) :
	- filière
	- France coag
	- autorités de santé ?
	- consortium de laboratoires pharmaceutiques ?
	+ objectifs afin de sortir très vite des applications pour smartphone, etc. auxquelles on pourrait rajouter au fur et à mesure de leur conception : *où sont les CRCMHC ? faire la commande auprès de la pharmacie ? suivi éducatif ? suivi traitement ? déclaration effets indésirables ? etc.*
	+ EN PRATIQUE **(impulsion par thomas sannié et blanche debaecker) :**
	- courrier aux différents acteurs hémophilie, willebrand, plaquettes
	- créer le living lab et trouver des financements (labo ?, DGS par ex pour un projet pilote régional)
	- engager un chef de projet
	- proposer une méthodologie (par ex : faire une analyse de l'existant, assez poussée avec revue de la littérature, etc.). **Valérie Chamouard** a une étudiante double cursus (commerce + pharmacie) qui pourrait synthétiser la littérature ; cette étudianta a déjà fait un travail sur "carnet de santé et handicap" et son sujet de travail concerne particulièrement les outils numériques santé.
1. **Deuxième journée ETP maladies hémorragiques constitutionnelles**
* **Nouvelle date : jeudi 25 janvier 2018**
* **Organisation cette fois par la filière Mhémo ++**
	+ ce qui signifie que les relecteurs du programme sont la filière + les différentes sociétés savantes
* **Préprogramme :**
	+ on enlève la thématique "Santé sexuelle" par rapport au préprogramme précédent
	+ intégrer à la place "ETP plaquettes"
	+ EN PRATIQUE sujets d'interventions éducatives portant sur :
		- hémophilie mineure (hémomooc)
		- willebrand (2e we)
		- plaquettes (prochain chantier du grpe the 3P élargi aux professionnels et personnes concernées)
		- expériences régionales
		- continuum entre ville et hôpital (comment assurer un lien avec une IDE libérale, une IDE scolaire, le généraliste des patients, etc.) **avec PY Traynard**
* **Préprogramme à envoyer prochainement par l'AFH (sophie A) pour OK à :**
	+ bénédicte Wibaut (cometh)
	+ rémi Varin (permedes)
	+ christian fondanesche et michel raymond (grikh)
	+ malika makhloufi (fidel'hem)
	+ claude négrier et stéphanie ringenbach (filière mhémo)
1. **Programme ETP plaquettes**
* **Réunion the 3 P à prévoir avec nouveau groupe spécifique tels que**
	+ Dr Roseline d'oiron (Bicêtre)
	+ Dr Dominique Desprez (Strasbourg) + son IDE
	+ Dr Céline Falaise (marseille) **+** Martine Roche (IDE de marseille)
	+ Patricia Guillon (pour l'aide méthodologique avec Sophie Ayçaguer)
	+ Manuela Leurent (patiente Paris)
	+ patiente concernée par la maladie de Glanzmann (**fabienne Volot** va demander à sa patiente)
	+ patiente via **Sandrine meunier** qui aurait localiser une patiente à nancy
	+ Mathieu Fiore (Bordeaux)
	+ Nicolas Giraud
* **Date à proposer et constitution du groupe à faire** **par Sophie Ayçaguer**
* **pour mémoire ce qui avait été discuté lors de la dernière réunion**
	+ 3 populations (glanzmann, B Soulier, thrombopathie mineure)
	+ Analyse de besoins préliminaire via les compte rendus des journées d'info (2015, 2016 et celle à venir à Bordeaux le 18 nov) + revue de la littérature + probablement pas de focus car recrutement improbable du fait qu'il s'agit de gens du voyage.

	**FIN DE LA REUNION...**

ANNEXE

Bilan hémomooc





1. pour mémoire, la plate-forme pédagogique dite aussi d'apprentissage permet de suivre les connexions et les activités des participants [↑](#footnote-ref-1)
2. le groupe the 3P signale qu'aux urgences, c'est maxi 1 fois par an la probabilité pour eux de recevoir une personne concernée par l'hémophilie mineure [↑](#footnote-ref-2)
3. http://formaticsante.fr/index.php [↑](#footnote-ref-3)
4. haemtrack est le carnet électronique de Grande-Bretagne (cf. article : HAY CRM et al. The haemtrack home therapy reporting system: Design, implementation, strengths and weaknesses: A report from UK, PARU dans Haemophilia 2017) [↑](#footnote-ref-4)
5. une question est apparue : pourquoi le groupe the3P a démarré cette réflexion : car le carnet c'est aussi un accompagnement éducatif) => définir acteurs impliqués dans cette refonte [↑](#footnote-ref-5)