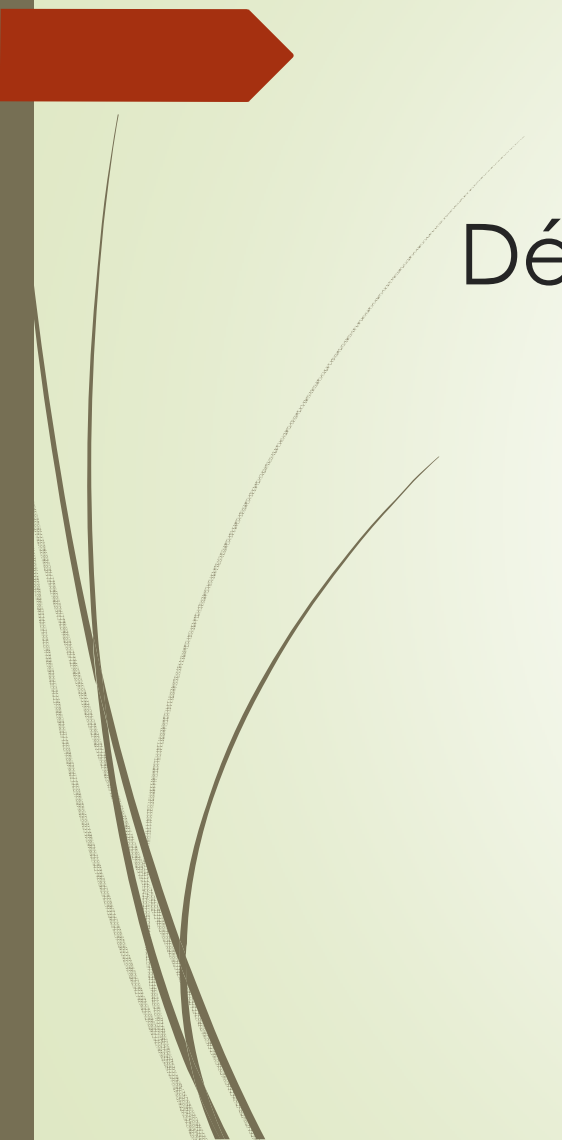
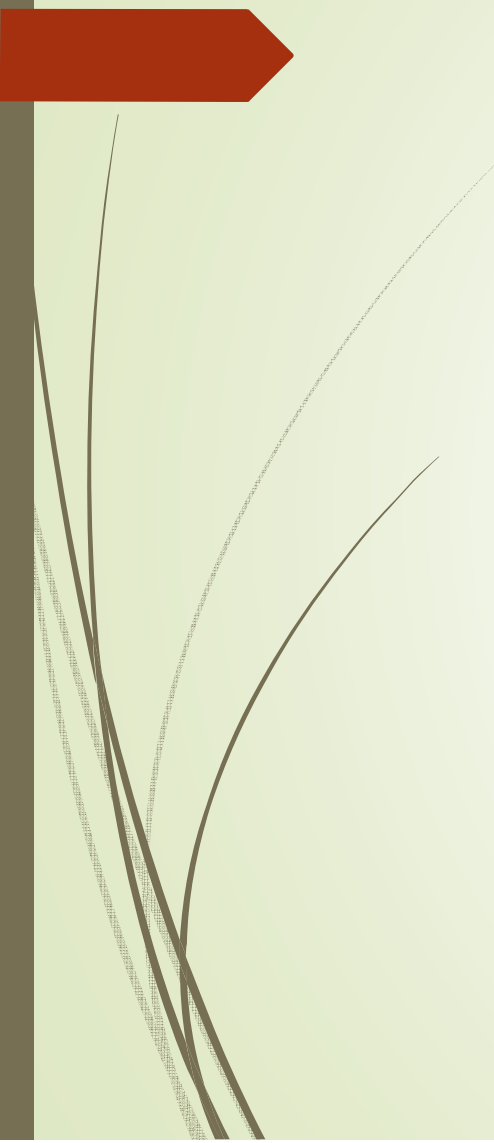




PROJET

Développement et promotion de l'offre d'**ETP** dans le cadre des maladies neurodégénératives

Pour les patients atteints de SEP en
Savoie



Projet : monter un programme d'Education thérapeutique des patients atteints de la sclérose en plaques (SEP) en Savoie

- **Réponse d'un appel à candidature de l'ARS en octobre 2017**, pour le développement et la promotion de l'offre **d'Education thérapeutique des patients atteints de maladies neurodégénératives**
- **Porté par la MRSS** (structure ressource pour le développement de l'ETP en ambulatoire sur la Savoie)
- **rédigé par le Dr S. CANTALLOUBE, médecin neuro-rééducateur et V CARRON, chargée de projet, présidente de l'association « animationSEP Savoie » et infirmière en ETP**
- **Subvention de 20 000€** pour le financement des formations et la rémunération des professionnels participants à l'élaboration du programme

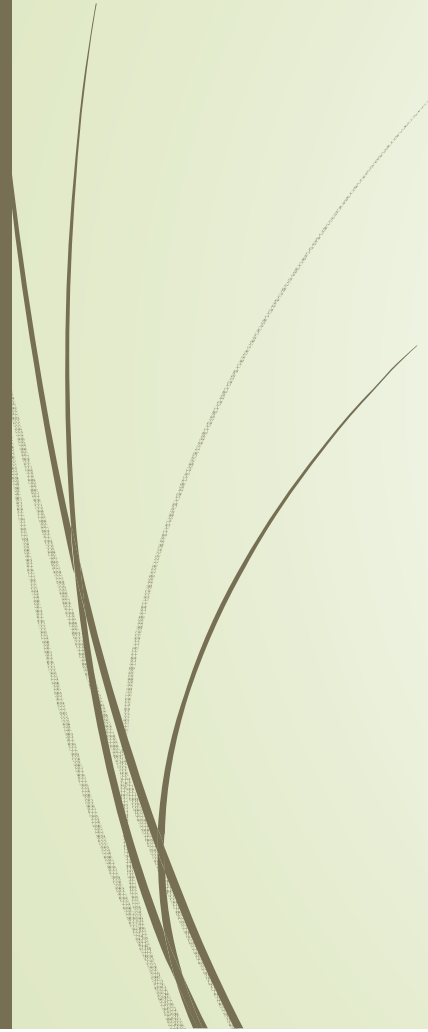


Démarche du projet :

- **Co construire un programme d'éducation thérapeutique** répondant au cahier des charges en tenant compte des besoins et des attentes des personnes atteintes d'une SEP avec l'aide d'une **équipe pluridisciplinaire** comprenant **des patients** et **des professionnels de santé**.
- **Fédérer et former une équipe éducative**
- **Créer des ateliers et des outils**
- **Communiquer**, en concevant une plaquette informative sur le programme afin d'obtenir l'adhésion d'un maximum de professionnels pour faciliter l'évaluation des besoins des patients et leur recrutement.
- **Poursuivre le partenariat** avec les différents acteurs intervenants dans le cadre de la SEP : associations de patients, patients- expert, les neurologues libéraux et les professionnels de santé des hôpitaux partenaires et le Réseau SEP Rhône-Alpes
- **Formaliser et structurer une démarche éducative actuellement réalisée** par les équipes de service de neurologie et de MPR du CHMS.



Objectifs généraux du programme d'ETP sont :

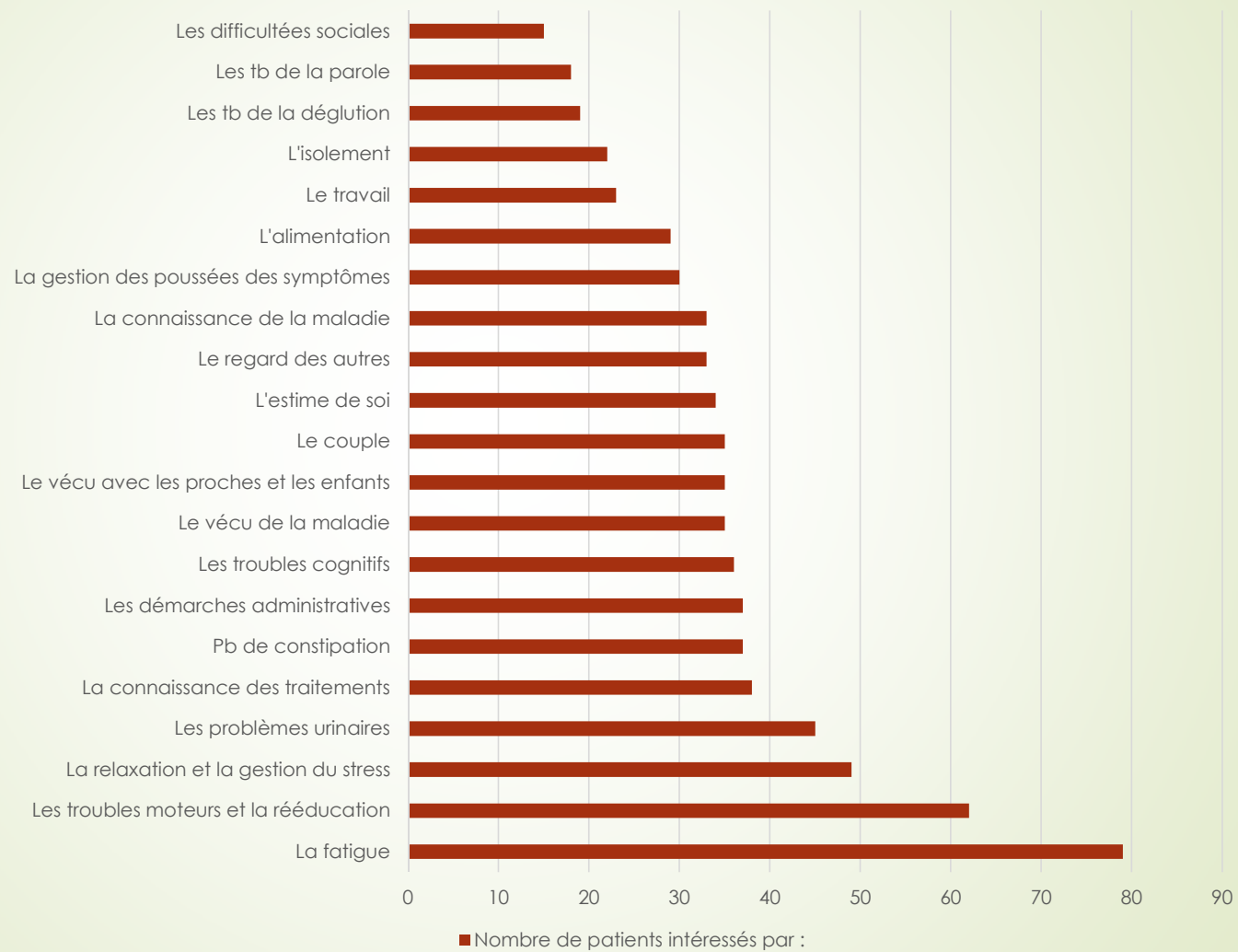
- 
- aider le patient à acquérir et maintenir ses compétences d'auto soins et d'adaptation, d'organisation de sa vie quotidienne, professionnelle et sociale afin de **modifier l'effet de la maladie sur sa santé tout en menant une vie qui ait du sens et du goût pour lui**
 - **soutenir sa motivation et celle de ses proches** tout au long de la prise en charge de la maladie chronique
 - **améliorer la gestion de l'activité physique et des symptômes** comme la fatigue, les difficultés cognitives, la déglutition et les difficultés vésico-ano-sphinctériennes
 - **aider les proches et les aidants** au contact du patient.



Où en sommes nous ?

- Réalisation de **4 comités de pilotage**, avec une équipe pluridisciplinaire qui s'est élargie (médecin neuro-rééducateur, neurologue, pharmacienne, psychologue du réseau, infirmière, animateur APA, ergothérapeute, patients, formatrice en ETP, chargé de projet, directeur de la structure porteuse)
- **Formation** de :
 - 6 professionnels en 2018,
 - 1 patient, 5 autres professionnels et un médecin coordonnateur en 2019, projet de formation sur le travailler ensemble en 2019
- **Evaluation des besoins des patients** à l'aide d'un **questionnaire** distribué par les neurologues et l'association : 123 réponses sur environ 350 patients
(Données épidémiologiques : 510 *patients en ALD pour la SEP* en 2016, environ 30 nouvelles personnes en plus par an sur la Savoie)
 - Ancienneté du diagnostique : 45% moins de 10 ans
 - Ce qui les a aidé dans leur parcours de vie, le format d'ETP les intéressant,...

- Domaines d'accompagnement souhaités par les patients interrogés :





Où en sommes nous ?

- Répartition de **sous groupe de travail** autour de :
 1. Parcours éducatif, déroulé du programme
 2. Ateliers : fatigue, sport et rééducation, relaxation, trouble urinaire
 3. Communication autour du projet, pour mode de recrutement, logiciel utilisé, nom du projet, salle à trouver en ambulatoire, développement du partenariat
 4. Modalité d'évaluation (formation à envisager, évolution du programme, ...)

- **Il nous reste 2 COPIL avant fin 2018** (08/11 à 17h et 06/12 à 16h)

- **Puis en 2019** : Bilan d'activité à donner à l'ARS au plus tard le 15/03/2019, puis déposer le programme avant cette date.

Merci à tous...