

**Compte-rendu de la Commission Education Thérapeutique  
COREVIH Ile-de-France Nord  
25 juin 2012 (15h30-17h30)**

Présents :

Z. BERKI (Bichat-Claude Bernard), JM BITHOUN (Actions-Traitements), **A. CERTAIN\* (Bichat-Claude Bernard)**, AM GOSSE (Dessine-moi-un-mouton), O. HAMICHE (Hôpital Jean-Jaurès), F. LANGLOIS (Fondation L. Chaptal), M. LERAULT (Actions-Traitements), H. POLLARD (Sol-en-Si/TRT5), M. ROUVRAIS (Beaujon), D. LECOMTE (VIIVHealthCare)

Excusés : L. BLUM (CH Pontoise), P. JOURDAIN (CH Pontoise), A. LEPRETRE (CH Eaubonne), E. BERNARD (CH Eaubonne), A. ULUDAG-VILLEMANT (Beaujon), N. PONS-KERJEAN (Beaujon), F. GUIROY (Hôpital Jean Jaurès), A. TADLAOUI-HBIBI (Bichat), A. CAPILLON (Bichat-CB), S. EDRIEF (CH St Denis), E. DAGHER (COPACI)

Absents (sans réponse) : G. FORCE (CH Carnelle), P. ROLLAND (Réseau PN), R. NGUEKENG (Ikambere), M. REPELLIN (AIME), M. CHANSOMBAT (Bichat-CB), C. TAERON (ARCAT)

\* pilote de la Commission

Suite à l'impossibilité de disposer d'une ligne pour conférence téléphonique, un certain nombre de participants n'ont pu participer à la réunion (médecins de Pontoise, Beaujon, Eaubonne, et membres associatifs)

### **I- Présentations.**

Les participants présents sont invités à se présenter en mentionnant leur appartenance et leur intérêt pour leur implication dans la Commission ETP Corevih IDF Nd.

La nouvelle commission compte potentiellement une vingtaine de membres, professionnels de santé (15 ou 16), et acteurs associatifs (6 ou 7).

Dix membres appartenaient déjà à la précédente commission qui en comptait une douzaine ; une douzaine de personnes supplémentaires ont manifesté leur intérêt.

### **II- Bilan de la Commission ETP/EPS 2007-11**

Agnès Certain présente quelques diapositives (cf annexe) visant à exposer le bilan des actions de la commission ETP/EPS, lors de la précédente mandature :

- ~ bilan de l'offre d'éducation thérapeutique sur le territoire de la Corevih IDF Nord
- ~ harmonisation des pratiques en ETP (utilisation pilote de l'outil CAS-VIH, réflexion sur le thème « sexualité et VIH » dans le cadre de l'ETP/EPS, rédaction des programmes ETP pour l'agrément ARS, réflexion sur la thématique de l'évaluation en ETP, échanges avec les autres COREVIH IDF)
- ~ travail du groupe tabac (bilan de l'offre en matière de sevrage tabagique, mise à disposition d'un annuaire des ressources pour le sevrage tabagique, enquête auprès des praticiens sur leurs pratiques de sevrage, projet de soirée de formation)

Certains de ces travaux sont toujours en cours et vont faire partie des perspectives des projets 2012-15 ; d'autres idées, s'inscrivant dans l'identification de nouveaux besoins, s'ajoutent à la feuille de route.

### **III- Perspectives 2012-15**

#### **A- Augmenter l'offre en ETP sur la COREVIH IDF Nord**

Actuellement, il y a 5 programmes agréés (4 hospitaliers et 1 associatif ; le développement récent de consultations ETP à domicile en lien avec les programmes de Pontoise et d'Éaubonne dans le cadre d'un projet financé par le Sidaction est à souligner). Néanmoins, au vu de la file active de la COREVIH IDF Nord, il est important de mieux définir les besoins, notamment sur les structures plus petites ou ayant récemment rejoint la COREVIH (St Denis).

En outre, il a été débattu des indications de l'ETP : à quel moment, un programme ETP doit-il être proposé au patient ? Est-ce dès l'annonce ? Au moment d'une mise sous traitement ? Lors d'un échec ? D'une intolérance ? Idéalement, selon Zohra Berki, l'ETP devrait commencer dès l'annonce, car le choc est toujours très important et l'infection par le VIH est toujours synonyme de « mort » au départ pour les personnes. M Lérault signale qu'il existe un travail sur un « starter kit » à Actions-Traitements, qu'il doit faire connaître à la Commission)

Si l'ETP est proposée dès le début, il s'en suit des besoins en ETP importants et la nécessité de disposer d'une offre adaptée et d'un nombre d'éducateurs suffisant.

=> Il en ressort les projets suivants :

- 1- Soutien des sites à la rédaction de programmes d'ETP VIH, VIH/VHC +/- VHB pour autorisation par l'ARS : par exemple, Jean Jaurès, Beaujon ...
- 2- Formation des éducateurs : recensement des besoins, sensibilisation des professionnels et patients associatifs à l'ETP (, sessions courtes de quelques heures), contribution à une formation validante des éducateurs : projet de promotion de formation en association avec un organisme formateur, mise à disposition des formations en ETP, staffs de formations continues ....
- 3- Promotion des actions d'ETP par les associations de patients : définition de leurs rôles en amont, pendant et en aval du suivi d'un programme ETP par les patients, comme médiateurs, relais, soutiens, accompagnants etc. A noter que Actions-Traitements a un programme ETP agréé par l'ARS. ML souligne qu'il ressort des enquêtes auprès des patients (notamment enquête Aïdés), un fort sentiment de solitude, qu'il est important de prendre en considération.

#### **B- Harmoniser les pratiques :\_**

##### **1- Intégration de l'ETP dans la synthèse annuelle**

Cette synthèse est hospitalière ; certains participants mentionnent un certain nombre de difficultés à sa mise en œuvre (organisation des RDV un même jour) ; est évoquée la possibilité de faire cette synthèse sur plusieurs jours et/ou en dehors de l'hôpital (en ville par exemple ?).

Si certains examens n'ont peut-être pas de pertinence chaque année, en fonction de la santé du patient, il est reconnu qu'un bilan d'ETP annuel pour les patients même équilibrés, est recommandé.

##### **2- Evaluation en ETP**

Continuer le travail des membres ayant débuté sur ce thème très important : s'accorder sur les indicateurs d'activité, d'impact, de programme etc ; s'approprier et remplir le cahier d'auto-évaluation annuelle ; se préparer à l'évaluation quadriennale ; faire le point sur les financements selon les modalités de recours en ETP (Consultations, HDJ, hospitalisation)

**3- Recensement les outils pédagogiques d'ETP utilisés ; modalités de mise à disposition (site de la COREVIH, BAO de la SFLS ..)**

**4- Recherche :** elle est à encourager ; des possibilités existent tels que les PHRC infirmiers ou des appels d'offre tels que celui récent de la DGS. (date limite novembre 2012)

## **C- Programme CAS VIH**

Suite à la phase pilote, un certain nombre de thèmes à aborder en ETP ont été identifiés (par exemple santé sexuelle, droits sociaux ..) ; il est important de les reprendre pour faire évoluer l'outil CAS VIH, qui vise à être dynamique. Un protocole d'évaluation multicentrique permettrait une mise à disposition plus large de l'outil. (appel d'offre DGS?). Un article sur la phase pilote est projeté.

## **D- Promotion pour la santé ETP /EPS: prise en charge globale**

Il est souligné par plusieurs participants que l'ETP ne se restreint pas au seul volet des thérapeutiques, mais que la vie avec le VIH et les traitements, a des répercussions sur la santé globale de la personne. Cela signifie, que la dissociation ETP avec l'Education pour la Santé (incluant les sujets sur les addictions, la santé sexuelle par exemple) est pratique mais artificielle. C'est pourquoi, il est convenu que si ces thèmes sont travaillés par d'autres commissions ou groupes, des connexions sont indispensables pour garder une grande cohérence dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

Les thèmes connexes concernés sont :

- ~ les addictions (avec le groupe Addictions dont Tabac, Substances récréatives, alcool),
  - ~ la santé sexuelle (à noter qu'une thèse de médecine est en cours concernant le rôle des éducateurs sur le sujet thèse J Bouali) ,
  - ~ les prises de risque (AES/AEV) ; un programme d'ETP a fait l'objet d'un mémoire de Master en ETP (Bobigny)
- autres : la prévention cardio-vasculaire, les effets indésirables à long terme, la qualité de vie

Au total, il est convenu qu'Agnès Certain fasse passer un tableau des différents projets évoqués et que les membres s'inscrivent dans la ou les thématiques où ils souhaitent s'impliquer.

Un programme précis de l'année 2012/13 sera alors présenté au Bureau.

## **IV- Outils pédagogiques :**

D. Lecomte (ViivHealthCare) présente quelques outils récents du Programme Temps Clair : planning thérapeutique, fascicule sur le VIH, fiches diététiques, gommettes imageant des contextes journaliers, plaquette expliquant l'ETP, à destination des patients etc

Agnès Certain remercie les participants et clôt la séance à 17h30.

## **Annexes**

- ~ Tableau 1 : Répartition des membres selon les projets de la Commission ETP pour 2012-13
- ~ Tableau 2 : Coordonnées des membres de la Commission ETP Corevih IDF Nord

**PJ** : diapositives présentées

**ANNEXES**

	<b>GROUPE</b>	<b>Nom prénom</b>
1	<b>Améliorer l'offre d'ETP</b> <i>(recensement des programmes et éducateurs ; programmes ARS ; formations ; implication des associations)</i>	
2	<b>Harmoniser les pratiques en ETP</b> <i>(évaluation, ETP et synthèse annuelle, outils ETP, recherche)</i>	
3	<b>Développer l'outil CAS VIH</b> <i>(ajustements, diffusion, protocole)</i>	
4	<b>Inscrire l'ETP dans la prise en charge globale</b> <i>(ex : liens avec le groupe addictions ; thème de la santé sexuelle dans l'ETP (ex thèse JB) ; AES/AEV, effets indésirables et QV)</i>	
5	<b>Autres ?</b>	

Tableau 1 : Répartition des membres selon les projets de la Commission ETP

	<b>NOM</b>	<b>Prénom</b>	<b>Fonction et appartenance</b>	<b>Courriel</b>
1.	BERKI	Zohra	Psychologue cl. CH Bichat-CB	<a href="mailto:zohra.berki-benhaddad@bch.aphp.fr">zohra.berki-benhaddad@bch.aphp.fr</a>
2.	BERNARD	Estelle	Infirmière CH Eaubonne	<a href="mailto:inf.escale@ch-simoneveil.fr">inf.escale@ch-simoneveil.fr</a>
3.	BITHOUN	Jean-Marc	Actions-Traitements	<a href="mailto:jmb7517@gmail.com">jmb7517@gmail.com</a>
4.	BLUM	Laurent	Médecin PH CH Pontoise	<a href="mailto:laurent.blum@ch-pontoise.fr">laurent.blum@ch-pontoise.fr</a>
5.	CAPILLON	Annie	Infirmière CH Bichat-CB	<a href="mailto:acapillon@yahoo.fr">acapillon@yahoo.fr</a>
6.	CERTAIN	Agnès	Pharmacien PH CH Bichat-CB	<a href="mailto:agnes.certain@bch.aphp.fr">agnes.certain@bch.aphp.fr</a>
7.	<i>CHANSOMBAT</i> ?	<i>Malikhone</i>	<i>TEC CH Bichat-CB</i>	<a href="mailto:malikhone.chansombat@bch.aphp.fr">malikhone.chansombat@bch.aphp.fr</a>
8.	DAGHER	Eric	COPACI et groupe Tabac	<a href="mailto:eric.girauddagher@neuf.fr">eric.girauddagher@neuf.fr</a>
9.	EDRIEF	Sophia	Pharmacien CH St Denis	<a href="mailto:sophia_edrief@yahoo.fr">sophia_edrief@yahoo.fr</a>
10.	<i>FORCE</i> ?	<i>Gilles</i>	<i>Médecin CH Carnelle</i>	<a href="mailto:gforce@ch-carnelle.fr">gforce@ch-carnelle.fr</a>
11.	GOSSE	Anne-Marie	Dessine-moi-un- mouton	<a href="mailto:direction@dessinemoiunmouton.fr">direction@dessinemoiunmouton.fr</a>
12.	GUIROY	Frédérique	MEC et Médecin CH Jean-Jaurès	<a href="mailto:frederique.guiroy@bch.aphp.fr">frederique.guiroy@bch.aphp.fr</a>
13.	HAMICHE	Ouerdia	Cadre CH Jean-Jaurès	<a href="mailto:ouerdiahamiche@gmail.com">ouerdiahamiche@gmail.com</a>
14.	JOURDAIN	Patrick	Médecin PH CH Pontoise	<a href="mailto:patrick.jourdain-mantel@wanadoo.fr">patrick.jourdain-mantel@wanadoo.fr</a>
15.	LANGLOIS	Fabienne	Cadre Fondation Chaptal	<a href="mailto:f.langlois@fondation-chaptal.fr">f.langlois@fondation-chaptal.fr</a>
16.	<i>LAURENS</i> ?	<i>Gabrielle</i>	<i>Pharmacien PH CH Pontoise</i>	<a href="mailto:gabrielle.laurens@ch-pontoise.fr">gabrielle.laurens@ch-pontoise.fr</a>
17.	LEPRETRE	Annie	Médecin PH CH Eaubonne	<a href="mailto:annie.lepretre@ch-simoneveil.fr">annie.lepretre@ch-simoneveil.fr</a>
18.	LERAULT	Mathieu	Actions-Traitements	<a href="mailto:mathieu.lerault@gmail.com">mathieu.lerault@gmail.com</a>
19.	<i>NGUEKENG</i> ?	<i>Rose</i>	<i>Ikambéré</i>	<a href="mailto:nguros2000@yahoo.fr">nguros2000@yahoo.fr</a>
20.	POLLARD	Hélène	Sol-en-Si et TRT5	<a href="mailto:helene@pollard.fr">helene@pollard.fr</a>
21.	PONS-KERJEAN	Nathalie	Pharmacien PH CH Beaujon	<a href="mailto:nathalie.pons-kerjean@bjn.aphp.fr">nathalie.pons-kerjean@bjn.aphp.fr</a>
22.	<i>REPELLIN</i> ?	<i>Michel</i>	<i>AIME</i>	<a href="mailto:m.repellin@wanadoo.fr">m.repellin@wanadoo.fr</a>
23.	<i>ROLLAND</i> ?	<i>Pascale</i>	<i>Médecin G Réseau Paris-Nord</i>	<a href="mailto:pascalrolland22@gmail.com">pascalrolland22@gmail.com</a>
24.	ROUVRAIS	Marie	Infirmière CH Beaujon	<a href="mailto:consultation.observance@bjn.aphp.fr">consultation.observance@bjn.aphp.fr</a>

25.	TADLAOUI- HBIBI	Ali	TEC Corevih-IDF-Nd	<a href="mailto:ali.tadlaoui-hbib@bch.aphp.fr">ali.tadlaoui-hbib@bch.aphp.fr</a>
26.	<i>TAERON</i>	<i>Corinne</i>	<i>Pharmacien ARCAT</i>	<a href="mailto:info-vih@arcad-sante.org">info-vih@arcad-sante.org</a>
27.	ULUDAG- VILLEMANT	Agnès	Médecin CH Beaujon	<a href="mailto:agnes.uludag@bjn.aphp.fr">agnes.uludag@bjn.aphp.fr</a>

Tableau 2 : Membres de la Commission ETP COREVIH IDF Nord (version du 30 juin 2012)  
(en italiques : en attente confirmation)