

Compte-rendu de la Commission ETP de la COREVIH Ile-de-France Nord 4 juin 2014

Présents : F. ABDOU (URACA), F. AYOUIJIL (URACA), Z. BERKI (Bichat-CB), J.M. BITHOUN (Actions-Traitements), A.S. BOUSSARD (Corevih IDFN), N. BOYER (Beaujon), A. CERTAIN (Bichat-CB), N. CISSAKO (Corevih IDFN), E. DAGHER* (COPACI), C. DEVILLON-HUIN (ACT Aurore), M. DIDIELAURENT (Actif Santé), S. ETOUNOU (Comité des Familles), J. GALA (Comité des Familles), A.M. GOSSE (DMUM), O. HAMICHE (J. Jaurès), V. LOPES (Corevih IDFN), R. NGUEKENG (Ikambere), G. RINCON (Pari-T), C. ROULLEAUX-BERNARD (Eaubonne), X. REY-COQUAIS (Actif Santé), M. ROUVRAIS (Beaujon), A. VILLEMANT (Beaujon)

*au téléphone

Excusés : L. BLUM (Pontoise), J.P. FOURNIER (Actions-Traitements), F. LANGLOIS (F. Chaptal), D. LE GUINER (Fac Bobigny), N. PONS-KERJEAN (Beaujon). V. TIRARD-FLEURY (DGS/Bichat)

Absents : J. BOUALI (Médecin Généraliste), C. CLARISSOU (ACT 75), P. JOURDAIN (Pontoise), A. de LAUZANNE (R. Debré), C. TAERON (ARCAT)

Ordre du jour

Introduction

I- Education Thérapeutique et hépatites virales : *Dr N. Boyer et l'équipe ETP de REVHEPAT*

II- Le Groupe de parole femmes : *X. Rey-Coquais, (Actif Santé) et Salomé (Comité des Familles)*

III- Questions diverses (*Agnès Certain*)

- Bilans d'activité, AE, quadriennale
- Travaux 2014

Introduction

A. Certain présente l'ordre du jour ; un tour de table est fait ; les personnes invitées sont Giovanna Rincon, représentant l'association Aceptess T, réunissant des personnes transsexuelles, Salomé Etounou (Comité des Familles), Xavier Rey-Coquais (Actif Santé), Mariana Didielaurent (Actif Santé), Nathalie Boyer (Beaujon), V. Lopes (Corevih IDF Nd, satgiaire).

I- Education Thérapeutique et hépatites virales : *Dr N. Boyer et l'équipe ETP de REVHEPAT*

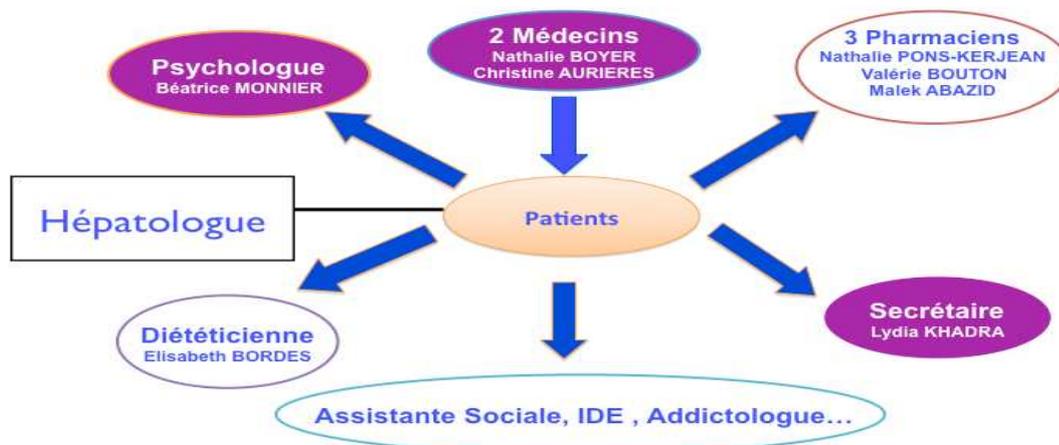
Nathalie Boyer présente le Réseau REVHEPAT, ses objectifs, la consultation avancée et la consultation de psychologie qui a une grande place dans la prise en charge des patients. Puis elle décrit le programme ETP du Réseau REVHEPAT, destiné aux personnes ayant une hépatite virale B ou C. Elle donne les grands principes de l'ETP et justifie le besoin de l'ETP dans le parcours de prise en charge des patients concernés.

Le Programme ETP de REVHEPAT a été autorisé en décembre 2010, et intégrait non seulement les bithérapies (Interféron alpha /ribavirine, mais aussi les nouveaux médicaments antiprotéases (télaprévir, bocéprévir) et anticipait déjà les principes actifs encore à l'essai (maintenant commercialisés). Le programme est structuré par une pédagogie bien décrite, intégrant un format en séances individuelles et en séances collectives.

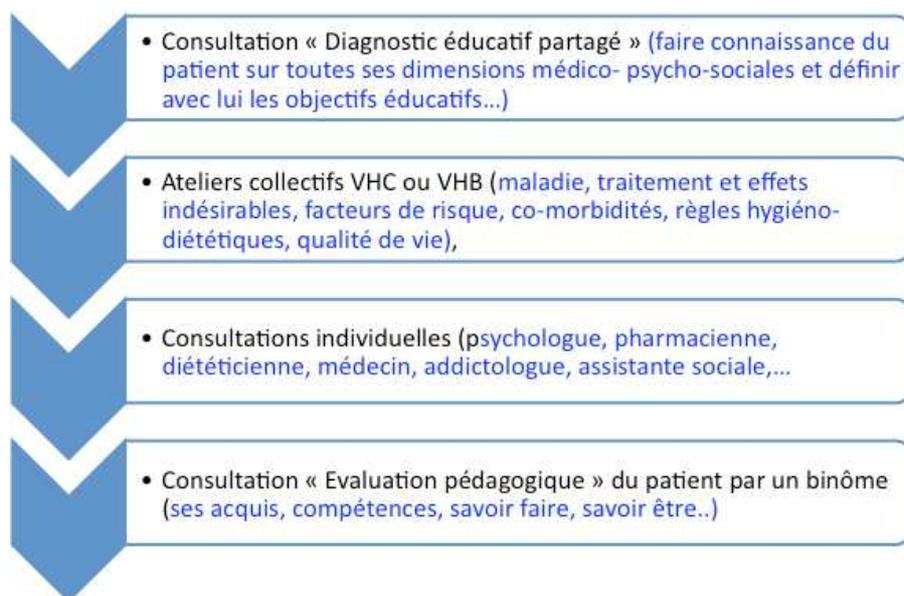
L'équipe est véritablement pluridisciplinaire et intègre des membres à la fois hospitaliers et à la fois de « ville » (schéma ci-dessous)



Une équipe pluridisciplinaire du Réseau et de l'Hôpital



Le parcours d'un patient suivant le programme ETP hépatites est le suivant :



Depuis 2011, l'activité augmente progressivement :

=> File active **183** patients: 143 VHC et 40 VHB

2011 = 28 patients

2012 = 27 nouveaux patients

2013 = 87 nouveaux patients

2014 = 41 nouveaux patients (1^{er} trimestre)

304 Consultations individuelles

74 Ateliers collectifs 52 VHC et 22 VHB (4 à 6 patients/atelier)

Le retour d'expérience des patients, des professionnels, de l'équipe est globalement très positif.

Point de vue des patients :

- 2/3 des patients satisfaits :
 - de ne pas avoir été livrés à eux-mêmes pendant le traitement (face aux effets indésirables)
 - du soutien personnalisé, proposé au cas par cas, assuré par plusieurs types de professionnels (psychologue, diététicienne, assistante sociale, pharmacien)
 - de réaliser **grâce aux ateliers**, que d'autres souffrent également de cette maladie et des effets indésirables et qu'il est possible de partager ce vécu et les expériences, de réduire l'isolement, de se soutenir et de s'entraider, de reprendre espoir, d'acquérir des connaissances et d'apprendre des gestes de prévention, de prendre conscience des dommages et des enjeux sur la santé, enfin que l'entourage et la famille peuvent participer, que l'équipe est accessible et disponible

- 1/3 des patients ne sont pas satisfaits, car ils estiment que c'est inutile pour eux, qu'ils n'ont rien appris ; certains jugent que cela peut effrayer d'entendre parler des EI, par les autres patients.

Point de vue des hépatologues

Quand l'hépatologue propose systématiquement le programme aux patients :

- 70% sont positifs : enthousiastes, curieux, veulent faire plaisir au médecin
- 30% sont négatifs : pas besoin, pas le temps, habitent loin

Les médecins eux-mêmes disent prendre une meilleure conscience de certaines difficultés rencontrées par les patients au quotidien, notamment de la détresse psychologique non exprimée en consultation et que l'ETP permet le dépistage d'une mauvaise observance

Point de vue de l'équipe ETP

Le programme évolue au cours du temps, au fur et à mesure de l'identification des besoins des patients, qui sont différents entre les patients VHC et VHB ; la pratique permet aussi d'élargir le périmètre d'éducation selon une vision plus globale (*intégrant systématiquement les aspects diététiques, psychologiques, les comorbidités et leur dépistage, et également la vie affective et sexuelle, l'entourage etc*) ; elle n'est pas seulement limitée à l'organe malade (le foie) et s'intéresse à tous les stades d'évolution du patient (malade plus ou moins grave ou guérie virologiquement).
=> Les ateliers semblent être des « *accélérateurs de prise de conscience* » dans la démarche d'une meilleure santé et qualité de vie.

De nombreuses questions sont posées à Nathalie Boyer (NB) : l'une d'elle concerne l'utilité de l'ETP chez les patients atteints d'hépatite C, pour lesquels les nouveaux traitements conduiraient à la guérison virologique ; NB répond que le foie reste d'autant plus fragile qu'il a été endommagé par la fibrose et la cirrhose, qu'il peut y avoir une dégénérescence vers un hépatocarcinome, malgré la guérison ; il est donc important de continuer à suivre les personnes qui de toutes les façons doivent apprendre à protéger leur foie et à vivre « guéris ».

Voir le diaporama complet du Dr Boyer en PJ.

II- Le Groupe de parole femmes : X. Rey-Coquais, (Actif Santé) et Salomé (Comité des Familles)

Xavier Rey Coquais (Actif Santé) présente le groupe de parole femmes qui se met en place et dont la première séance a eu lieu, le 13 mai à l'Hôtel Dieu (3-4 personnes présentes). Les prochaines séances seront le 10 juin et le 1^o juillet. Idéalement, il faudrait une douzaine de personnes pour créer une bonne dynamique.

Il s'agit d'un groupe mensuel, ouvert, né de la demande de femmes vivant avec le VIH et/ou les hépatites, qui viennent selon leurs souhaits une ou plusieurs fois. Les sujets sont libres et peuvent concerner les effets indésirables, des aspects plus affectifs, familiaux, sociaux etc. Les séances sont animées par Nathalie Froment, de la COREVIH Normandie (qui n'est pas une professionnelle de santé, mais a des compétences d'animation et de communication).

Les médecins, les éducateurs ETP, les soignants, peuvent faire connaître ce groupe auprès de leurs patientes via des feuillets, des affiches, le site internet etc.

La question de la confidentialité dans le groupe est posée; Rose Nguenkeng (Ikambéré) explique qu'il y a un échange entre les personnes qui leur fait comprendre que le respect du secret par l'une engage le respect du secret par l'autre ; ainsi rien n'est dévoilé en dehors du groupe. Salomé (Comité des Familles) donne une position différente selon laquelle rien n'est dit à la famille.

IV- Questions diverses

1- Outil CAS VIH/Hépatites, phase 2

Mise à disposition de la V2

Le conducteur de séance est finalisé ; il reste de la mise en forme à faire. La commande pour l'impression des cartes et des plateaux (10+ 6) est faite. Le format d'une formation à l'utilisation du jeu a été mis au point par Diana Le Guiner, étudiante en Master d'ETP ; (une communication affichée à la SETE 2014 a été acceptée et sera affichée les 20/21/22 juin, à Bobigny¹). Toutes les équipes ayant l'outil à disposition bénéficieront de la formation (2 à 3h ; méthode interactive) qui pourra débuter en août 2014.

Travaux en cours

- avec REVHEPAT : module de questions et mises en situation pour les patients mono-infectés VHC ou VHB (séances de travail : 26 février, 30 avril, 11 juin)
- Avec le Comité des familles : construction et rédaction d'un programme avec l'outil CAS ; réunion avec les patients les 6 mars, 27 mars, 10 avril, 7 mai, 22 mai, 11 juin :
- Soutenance thèse Diana LG sur l'optimisation du CAS VIH en CAS VIH HEP : 30 juin (+ une communication affichée à la SETE 2014²)

2) Fonctionnement des programmes

En perspective :

- Programme en construction : Comité des Familles ; Aurore
- Projets expérimentaux ARS : DMUM, Arcat, URACA, L. Chaptal
- Textes imminents :
 - Décret (5 articles) : notamment modalités de changements dans les programme, prolongation d'autorisation de 6 mois,
 - Arrêté (6 articles) : autres pathologies admises pour ETP, consentement patient, cahiers des charges pour la demande d'autorisation et de renouvellement, coordonateur (40h selon les compétences décrites dans référentiel INPES)

¹ Certain A., Le Guiner D., Bouvet E., Jourdain P., Crozet C. Formation de soignants/éducateurs à un outil pédagogique : « CAS VIH HEP » ; SETE 21-23 juin 2014, Paris

² Le Guiner D., Jourdain P², Bouvet E., Certain A. Optimisation d'un outil d'éducation thérapeutique «Connaissance Action Sante VIH HEP» SETE 21-23 juin 2014, Paris

- Evaluations :
 - Auto-évaluations et activité 2013
 - Quadriennale en 2014 : pour BCB, Pontoise, Eaubonne ; attente des textes.

3) Travaux 2014

- **Offre en ETP : Formation**
 - niveau 1 : BCB, St Denis, JJ, UCSA Pontoise, URACA, DMUM, Cté Familles,, AcceptesT + VTF (DGS)
 - niveau 2 : attente parution arrêté (40h ?) (Aurore, Eaubonne, DMUM, URACA)
- **Pratiques en ETP :**
 - Nous avons participé à répondre à un appel à projet DGS 2014, rendu le 2 juin, impliquant Actions TTTs, la Commission ETP COREVIH IDF Nd, SMIT BCB, Montpellier. Les objectifs sont l'implication des associations et patients intervenants dans la conception et la menée de séances collectives ; utilisation d'outils dont CAS VIHHEP ; 3 phases ; sollicitation de patients intervenants
 - **Recherche-action**, recherche-évaluation,
 - congrès : SETE Paris juin 2014, SFLS Paris oct 2014 (communications date limite 2/09/14)
 - **NADIS ETP** : tests finis ; mise à disposition ? Fin 2014 ?
 - **Actions inter-COREVIH** : AT-Coach dans les AES ?
 - **Journée Porte Ouverte GH 14 juin** : posters ETP, CAS VIH ; Jean-Marc Bithoun, Actions Traitements représentera la Commission et tiendra un stand avec le jeu CAS VIH.

Prochaine Commission en septembre 2014.