



### Maison de l'Éducation Thérapeutique : où en sommes-nous ?

- L'aménagement de la cuisine a été étudié avec les intervenants concernés.
- La bibliothèque de la pédagogothèque : N'hésitez pas ! Exprimez vos besoins en cliquant sur ce lien : [https://docs.google.com/forms/d/1DQF7GRb9LzAURobH8c0nWPGvZCE0\\_RDOx-ZRVbmzmY/prefill](https://docs.google.com/forms/d/1DQF7GRb9LzAURobH8c0nWPGvZCE0_RDOx-ZRVbmzmY/prefill)
- L'équipement informatique, vidéo et sonore est en évaluation « finale ».
- Si vous voulez en savoir plus rendez-vous sur <https://www.utep-nordalsace.fr>



### Remplacement du régime d'autorisation des programmes d'ETP par un régime de déclaration

Le décret n° 2020-1832 du 31/12/2020 paru au journal Officiel le 01/01/2021 précise les changements :

- Dépôt par voie dématérialisée sur la plateforme informatique nationale : la déclaration se fera en ligne.
- L'ARS a ensuite 2 mois pour accepter la déclaration de votre programme.
- La déclaration d'un programme n'a pas de durée de validité.
- Les modalités du mode de financement sont encore à l'étude par l'ARS Grand Est.
- Remplacement de la sanction pénale par une sanction administrative pour les non-déclarations de programmes et manquement aux exigences réglementaires



### Bilan d'activité de l'UTEP

Après les équipes d'ETP, c'est au tour de l'UTEP de déclarer ses activités annuelles. Transmis à l'ARS et à la Direction des HUS, ce rapport annuel vous est proposé en consultation à l'UTEP.

En 2019 : 31 programmes d'ETP  
4143 patients en ETP  
9278 séances individuelles  
797 séances collectives

En 2020: 35 programmes d'ETP  
3387 patients en ETP  
8021 séances individuelles  
538 séances collectives

#### Les programmes en 2020

- 4 programmes ont été renouvelés (Rhin Os, Diabète et greffe, épilepsie pédiatrique, JIMI)
- Le programme Parkinson, coordonné par le Dr Boukbiza, devient « Stimu'Parkinson » et « Fluctu'Parkinson »
- Le programme greffe rénale, coordonné par le Dr Heibel, devient « ETP pré greffe rein » et « ETP post greffe rein »

#### Nouveaux programmes :

- « Syndrome de Gougerot Sjögren » coordonné par le Dr Sordet
- « Moi et mes reins » programme pédiatrique coordonné par le Dr Hiegel
- « Myasthénie auto immune » coordonné par le Dr Nadaj-Pakleza

### Formations 2021

- « **Référent en ETP** » : Il reste des places dans le 2<sup>ème</sup> groupe les 17- 18-19 mai et 24-25 juin. N'attendez pas pour vous inscrire dès maintenant !
  - « **Entretien motivationnel** » les 14-15 et 16 juin. Un deuxième groupe sera constitué pour l'automne (dates en attente) : manifestez-vous, n'hésitez pas !!
- Informations et inscription :** [utep@chru-strasbourg.fr](mailto:utep@chru-strasbourg.fr)  
Pour en savoir plus, RDV sur le site Web de l'UTEP

### 1<sup>er</sup> né de l'année 2021

1<sup>er</sup> programme autorisé dans le Pôle génétique des HUS

#### «22 raisons d'avancer»

Programme destiné aux adolescents et jeunes adultes vivant avec une microdélétion, coordonné par le Dr Schaefer Elise



## Questions à .... Mme Sittler, Patiente Experte

### « Qui suis-je ? »

Je suis la « benjamine » de l'équipe d'ETP du service de Rhumatologie à l'hôpital de Hautepierre où j'interviens en tant que « patiente experte » (PE) depuis 2014. J'ai élaboré un atelier « fatigue » que j'anime conjointement avec une infirmière, concernant la Polyarthrite (PR), Spondylarthrite (SP) et épisodiquement la Sclérodémie et le Gougerot. La dénomination « expert » associée au patient peut interroger ? Mais cela signifie tout simplement avoir acquis un savoir expérientiel dans sa maladie. De soignante pendant plus de 40 ans, IDE puis cadre, je bascule dans le camp des soignés en développant subitement une (PR) fin 2003 lorsque j'effectue les démarches pour ma retraite. Être de la profession ne simplifie pas l'évolution d'une maladie, les connaissances sont parcellaires, souvent négatives et les craintes importantes. Je galère pendant plus de deux années, en passant par toutes les étapes d'une maladie chronique, avant de trouver en collaboration avec le médecin rhumatologue un traitement de fond efficace qui diminue mes symptômes, principalement la douleur et la fatigue et m'évite des déformations articulaires. Puis je chemine petit à petit vers l'idée que cette PR est là, que je vais devoir vivre avec ma vie durant ! Soit-je sombre, soit je la gère au mieux, j'apprivoise cet « ennemi intime » pour ne plus être dominé par elle, j'essaie de garder et protéger mon autonomie, je deviens acteur de l'évolution de ma santé.



### « Comment je suis venue à l'ETP ? »

J'ai été sollicitée par mon médecin rhumatologue et l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde) pour intégrer l'équipe d'ETP. Après quelques hésitations, j'accepte, me sentant au clair par rapport à ma maladie et capable d'aider et accompagner les patients dans leur propre cheminement pour améliorer leur qualité de vie. Je suis aussi curieuse de découvrir cette équipe pluriprofessionnelle que j'ai recherché les premières années de ma maladie et qui m'a manqué. Une formation spécifique de 42h, financée par l'ANDAR, à l'hôpital Cochin, en 2014, me permet de rencontrer et d'échanger avec d'autres patients. Cette formation est indispensable pour bien comprendre le rôle du PE, développer les compétences d'écoute, d'empathie, de communication et éviter certains écueils. Eviter d'être directif avec les patients, savoir dépasser son histoire pour la mettre au profit des autres. Avec l'équipe pluriprofessionnelle : collaborer sans se substituer au soignant. Mais je ne suis pas une patiente modèle ; je peux reprendre cette formulation : « experte de moi-même pour moi-même »

### « Ma place dans l'équipe pluriprofessionnelle »

Ce partenariat (patients experts, soignants, patients) est devenu une réalité pour le bénéfice de tous. L'accueil de l'équipe de rhumatologie d'Hautepierre fut chaleureux et bienveillant. Je participe aux réunions, à l'évaluation commune des ateliers, à la préparation et l'animation des journées d'ETP patients et accompagnants. Mon avis est aussi sollicité pour les programmes existants et lors de l'élaboration de nouveaux programmes. Je me sens parfaitement adoptée et intégrée. Pour paraphraser un formateur, l'équipe est « un orchestre où chacun joue sa partition mais connaît celle des autres, dans l'objectif d'une interprétation partagée ». C'est une expérience positive, enrichissante où je me projette et me sens utile.

### « Ce qui me tient à cœur »

Que cette relation entre « pairs » permette de libérer la parole, d'aborder des sujets se rapportant au vécu, parfois tabous (fatigue, intimité) ; arriver à demander de l'aide sans culpabiliser, maintenir l'estime de soi. Accepter le regard des autres, « faire avec » l'incompréhension de certains. Je souhaite que les échanges donnent de l'espoir, des outils et des astuces pour gagner en autonomie et qualité de vie ; qu'ils permettent de s'épanouir dans une vie différente.



### A vos agendas !

- 8<sup>ème</sup> Congrès de la SETE, 27 au 29 mai 2021 à Montpellier en ligne sur le thème « L'Education thérapeutique de demain ». Plus de détails sur <https://www.socsete.org/congres-2021-montpellier>
- ½ Journée UTEP, le mardi 15 juin 2021, gratuit sur inscription, format mixte (présentiel et distanciel).