



# Education thérapeutique, état des lieux

Dr Cécile CAUQUIL

CHU Bicêtre

Journée organisée par :

Amylose AL  
CeBEMATA  
CERAMIC  
Réseau Amylose

Avec le parrainage de :

cardiogen  
fai2r  
maladie rares  
fibremus  
MaRIH

[www.congres-amylose.com](http://www.congres-amylose.com)



## Liens d'intérêts

- Conseil scientifique: AstraZeneca, Alnylam, CSL, Pfizer,
- Board: LFB, Argenx

**4<sup>e</sup>** CONGRÈS  
FRANCOPHONE  
MULTIDISCIPLINAIRE  
DE  
L'AMYLOSE



ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Mercredi 17 décembre 2025

Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

[www.congres-amylose.com](http://www.congres-amylose.com)

A- A+ ACTUALITÉS | FAQ | CONTACT ADHÉRER FAIRE UN DON

ACCUEIL AMYLOSES VIVRE MIEUX RECHERCHE L'ASSOCIATION AGIR ENSEMBLE FORMATIONS MÉDIATHÈQUE

ETP  
Éducation Thérapeutique du Patient

AFCA > Vivre mieux > Accompagnement paramédical > ETP Éducation Thérapeutique du Patient



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT  
Qu'est ce que c'est ?



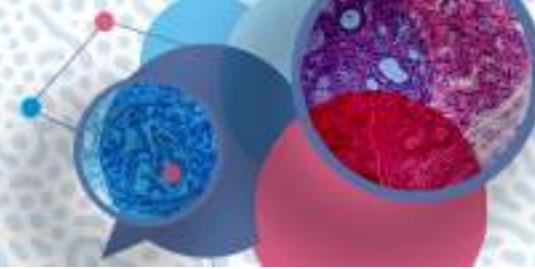
ETP Education  
Thérapeutique du Patient

Qu'est ce que c'est ?



## Parole de patient

- « *En côtoyant le monde médical dans un contexte différent, la place du malade change. Il devient acteur de sa maladie : je suis malade mais que puis-je entreprendre avec cette maladie qui fait désormais partie de ma vie ? Ce qui a changé avec l'ETP ? Le regard que nous portons les uns sur les autres : **sortir les malades de leur isolement et les soignants de leur certitude pour faire le chemin ensemble.** »*
- Mireille Clément – Association Française Contre l'Amylose



## Qu'est ce que l'ETP:

- Définition OMS : « processus continu, intégré aux soins, visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »
- Approche centrée sur le patient et ses proches
- Complémentaire des soins médicaux, non substitutive
- Objectifs
  - Améliorer la compréhension de la maladie et des traitements
  - Développer les compétences d'auto-soin et d'adaptation
  - Favoriser l'autonomie et la prise de décision partagée
  - Prévenir les complications et réduire les hospitalisations
  - Améliorer la qualité de vie et le vécu de la maladie



## Sources d'information pour les patients

- Les sources d'information:
  - Professionnels de santé (neurologues, infirmiers, kinésithérapeutes...)
  - Associations de patients
  - Internet et réseaux sociaux
- Difficultés rencontrées
  - Informations parfois contradictoires ou non validées scientifiquement
  - Surabondance d'informations sur Internet
  - Difficulté à trier et hiérarchiser les informations
  - Langage trop technique ou peu adapté au niveau de littératie en santé

-> Risque de désinformation et de fausses croyances

- Les outils numériques: une bonne idée? Mais pas pour tous.





## ATTRv: Identifier les besoins des patient

- Entretiens semi-dirigés
- Bonne connaissance de la maladie
- Difficultés
  - Expliquer le mécanisme
  - Connaissance des options de traitemen.
- Impact négatif sur le ressenti physique et psychique
- Crainte de perte d'autonomie

1.8 Ensure patients and their support networks are provided with adequate information and education, using patient-friendly materials and communication, to ensure they understand their diagnosis and options for management of their disease.	98.3% (80.8%)	48.5% (37.1%)	N/A
3.0 Specialist centres should support the evolution of local or regional services (including educational programmes) to address the needs of patients with complex healthcare needs, such as ATTRv amyloidosis.	92.7% (50.5%)	15.7% (37.1%)	N/A
3.1.1 Early assessment (including sensory and motor evaluation) should be conducted to evaluate patients' rehabilitation or self-rehabilitation needs, and to design and provide appropriate programmes.	96.4% (59.1%)	31.8% (33.0%)	53
3.1.2 Sensory and motor exercise self-education programmes should be adapted to the physical (and mental) capabilities of each patient, to help patients maintain stamina and to improve cardiorespiratory fitness and exercise tolerance.	94.5% (58.2%)	21.6% (37.5%)	N/A
3.1.3 Physiotherapists should advise patients on sensorimotor self-education programmes to help improve strength and dexterity (fine motor skills) in their hand and arm movements.	89.1% (54.6%)	17.1% (38.6%)	N/A
7.1 Specialist centres and local care teams should reinforce the value of, and provide information about, patient advocacy organisations, support groups and social media channels, and how these organisations can help as a means of exchanging experiences, forming connections and finding support and education.	89.6% (51.9%)	30.2% (41.9%)	N/A
7.2 Where specific advocacy groups/patient organisations do not exist, healthcare teams should consider facilitating introductions between patients and family members, with their consent.	76.4% (34.0%)	16.5% (37.7%)	N/A

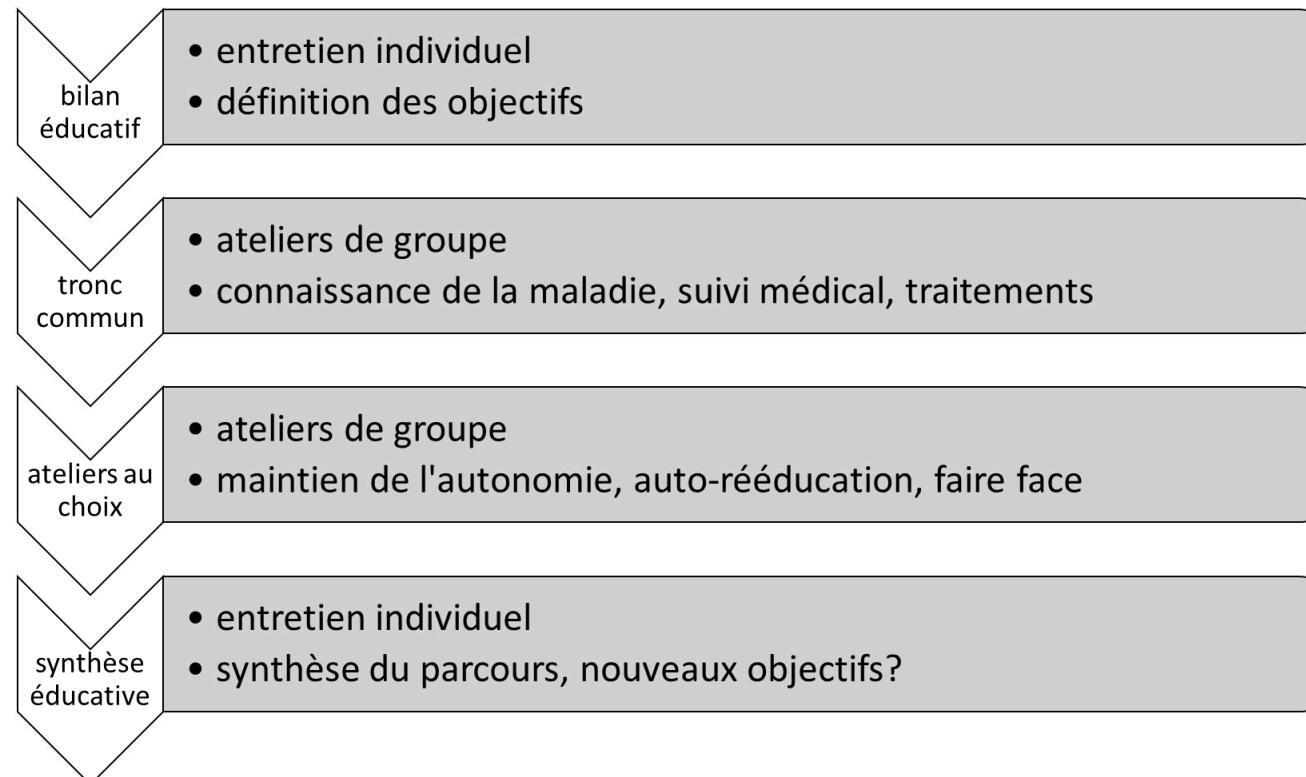


## Cadre réglementaire

- Reconnaissance officielle de l'ETP par la loi HPST (2009)
- Inscription de l'ETP dans le Code de la santé publique (articles L1161-1 à L1161-4)
- L'ETP fait partie intégrante du parcours de soins des maladies chroniques
- Programmes d'ETP obligatoirement :
  - Structurés et formalisés
  - Autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS)
  - Évalués régulièrement
  - Personnel formé, équipe pluridisciplinaire



## Le programme édAMYL





## Un exemple d'atelier

# Mieux connaître la maladie

### Objectifs:

Définir ce qu'est l'ATTRv, ses mécanismes.

Savoir identifier les principaux symptômes

Comprendre les modalités de transmission

### Atelier de groupe

### Outils:

Cartes symptômes

Poster corps humain

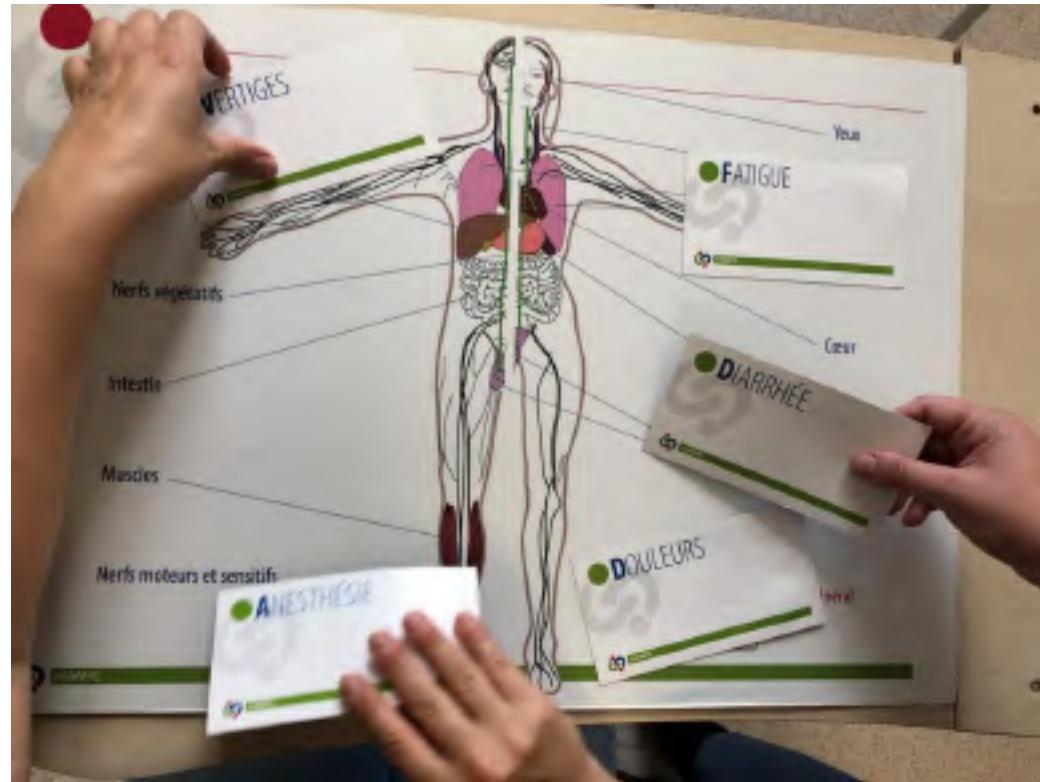
Collier perles / scoobidoo

Animation : 1 IDE + 1 médecin

Evaluation: expliquer la maladie à un médecin sur votre lieu de vacances



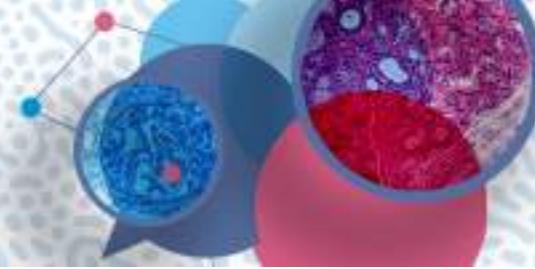
## Des symptômes ....aux mécanismes





## Des outils pour parler de la maladie et maintenir l'autonomie





# Synthèse

## Le bilan

- Une meilleure connaissance et une capacité d'auto soins
- Des temps d'échanges en dehors du soin
- Des rencontres et échanges entre patients / aidants
- La place du patient expert / référent = passerelle

## Pistes d'amélioration

- Une meilleure accessibilité
- Une coordination médicale et administrative
- Varier les supports
- Reconnaissance de l'activité clinique / valorisation
- Faciliter les déplacements



# Remerciements

Platinum sponsor



Premium sponsors



Silver sponsors

