Évolution du programme ETP NF1

CERENEF

Centre de Référence des Neurofibromatoses France

Audrey COLIN

IDE coordinatrice ETP

audrey.colin@aphp.fr

Ateliers en présentiel :

LES ATELIERS



CONNAISSANCES
- Échanger autour de situation du quotidien pour mieux connaître la NF1, les pathologies associées, et le centre de référence/compétences, la chirurgie et/ou le laser.



GÉNÉTIQUE
- Comprendre comment se transmet la maladie.
- Connaître l'intérêt de la recherche de mutation, les modalités et le parcours des examens génétiques proposés (DPI, DPN…).



DOULEUR
- Partager autour des difficultés liées à la douleur.
- Connaître ses ressources.
- Savoir réagir et en parler.



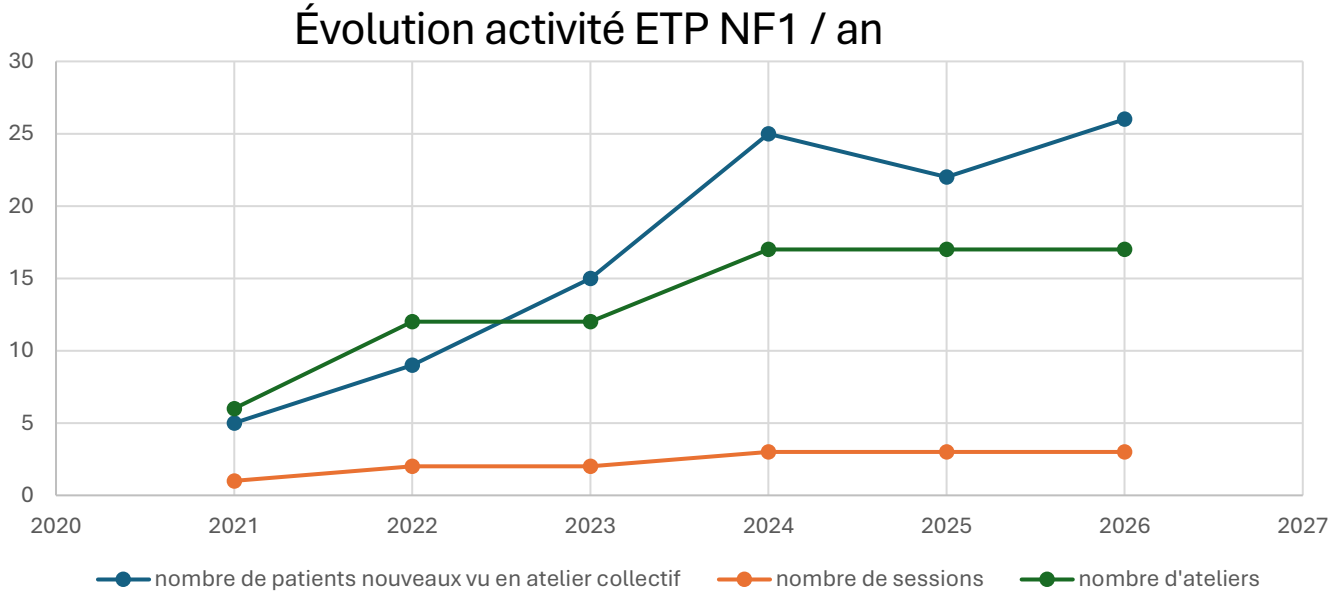
DROIT
- Devenir acteur de sa prise en charge.
- Connaître les différentes possibilités d'aide selon son statut.
- Savoir où s'adresser et comment demander de l'aide.



METTRE DES MOTS
- Pouvoir s'exprimer et échanger.
- Trouver des pistes pour faire mes choix.



MAQUILLAGE - BIEN ÊTRE
- En individuel ou en petit groupe, prendre soin de soi.
- S'autoriser à prendre du temps pour soi.











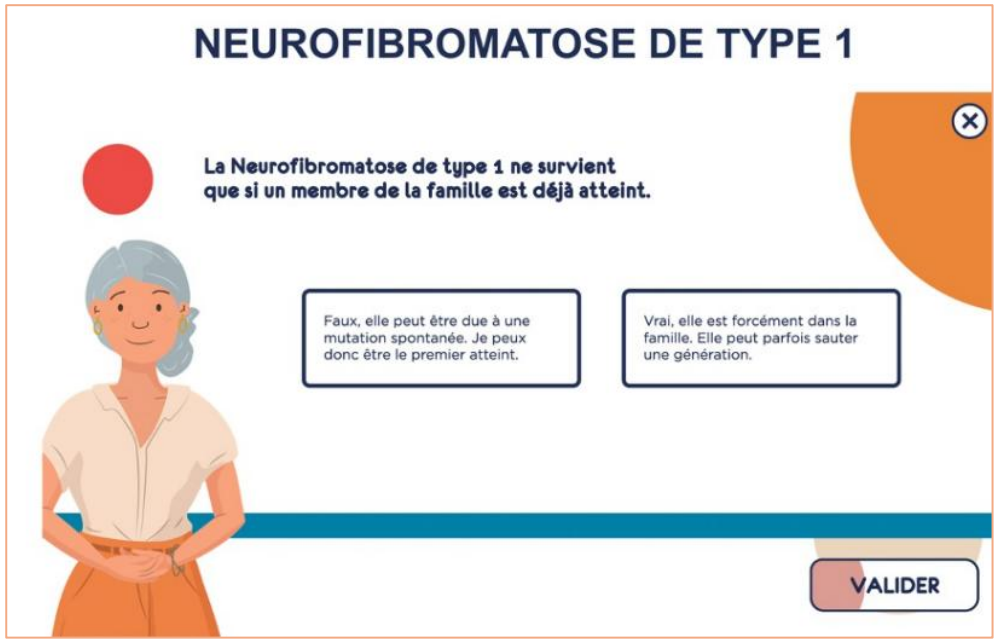
Recrutement difficile (activité pro, déplacement, éloignement géographique, peu de com, appréhension…) actions:

- Disparité des profils (choix)
- Mailing liste (40 patients sur liste d'attente)
- Création du e-learning

Mise en place du e-learning pour les patients venu aux ateliers en présentiels :

MY-SERIOUS-GAME

Vidéo d'information ETP NF1 :

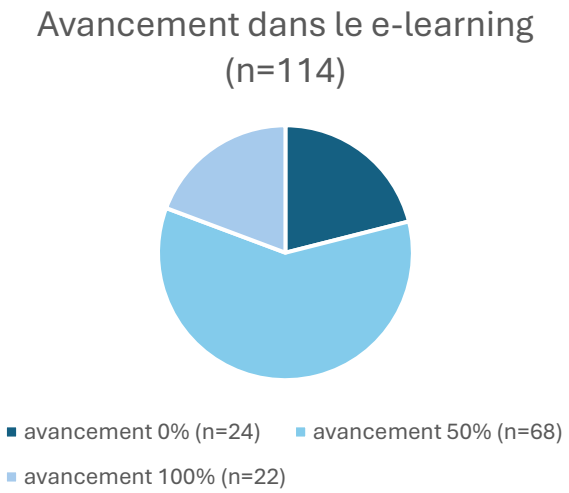


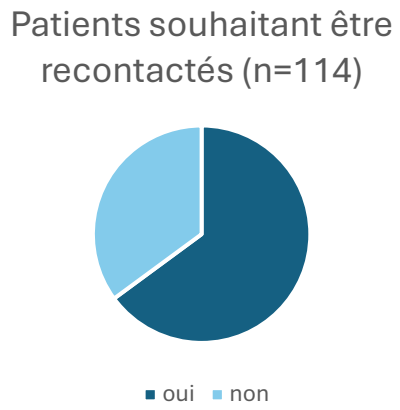


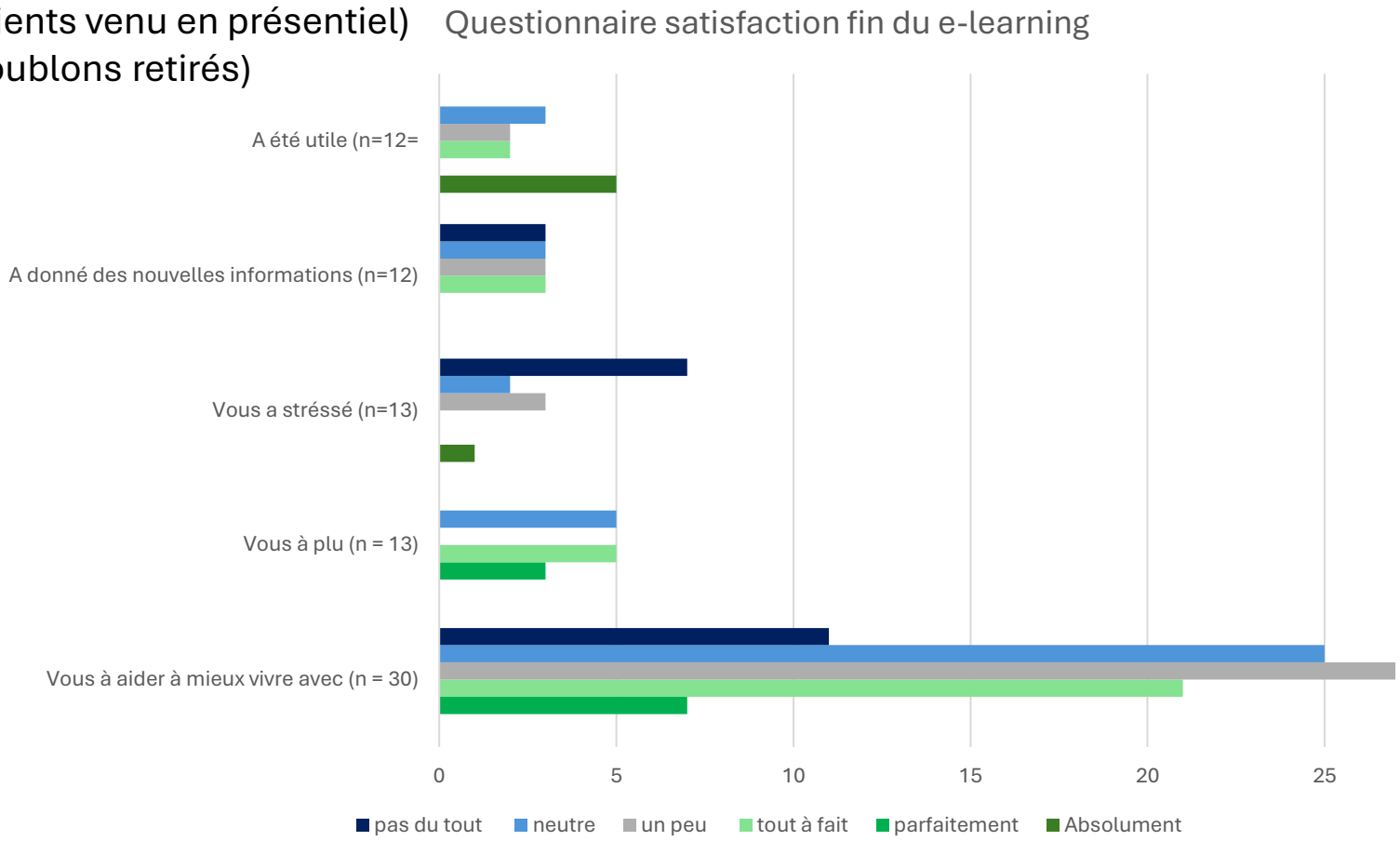


Retour e-learning :

Nombre de connexions : 296 (mise en ligne 2024 / patients venu en présentiel)
114 patients se sont connectés de façon certaines (doublons retirés)
Moyenne d'avancement dans le e-learning : 62%







Moyenne d'âge = 39 ans, pas de différence entre les patients allant ou non à la fin du e- learning.

Questionnement :
En fonction des retours des questionnaires à distance :
Trop long? trop compliqué? facilité d'accès? Pas d'intéret?

Publication acceptée :

Annales de Dermatologie, Research letter :

Élaboration et co-construction d'un programme multimodal d'éducation thérapeutique du patient destiné aux adultes atteints de neurofibromatose de type 1

A. Colin[1,2], S. Moryousef[1,2], ML. Armand[1,2], L. Le Cleach[1], B. Hébrard[2,3], A. Lunati-Rozie[2,3], P. Le Corvoisier[4],

VT. Tran[5,6], P. Wolkenstein[1,2,4,7], L. Fertitta[1,2,4,*]

Projets d’évolution:

- Mise en place atelier social avec Alliance sociale en visio.
- Modification/adaptation et mise en place du programme en visio ?

Audrey COLIN IDE coordinatrice ETP audrey.colin@aphp.fr

Laura FERTITTA Dermatologue CRMR laura.fertitta@aphp.fr

Margaux BERREBI IDE coordinatrice CRMR margaux.berrebi@aphp.fr

CERENEF

Centre de Référence des Neurofibromatoses France