

# ***Education thérapeutique du patient (ETP)***

Un tournant dans la prise  
en charge des fièvres  
récurrentes héréditaires

## **Définition(s)**

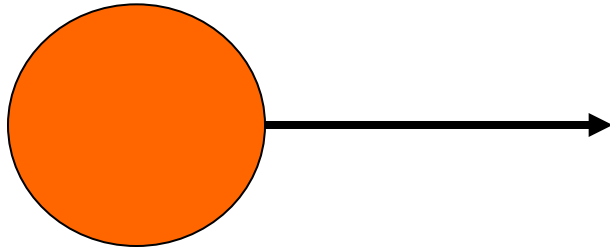
---

- ***L'éducation thérapeutique devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie***  
(OMS)
- ***L'éducation thérapeutique vise à rendre le malade plus autonome (...) tout au long du projet de soin avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable***  
(Haute Autorité de Santé)

# Rencontre patient - médecin

---

Savoir spécialisé



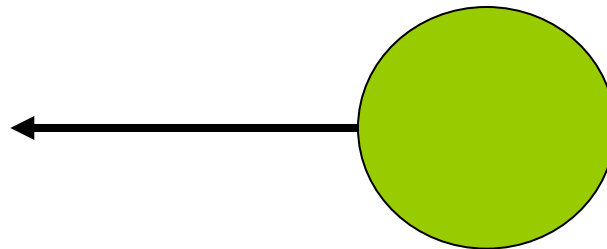
Connaissances théoriques

Connaissances scientifiques

+

=

?



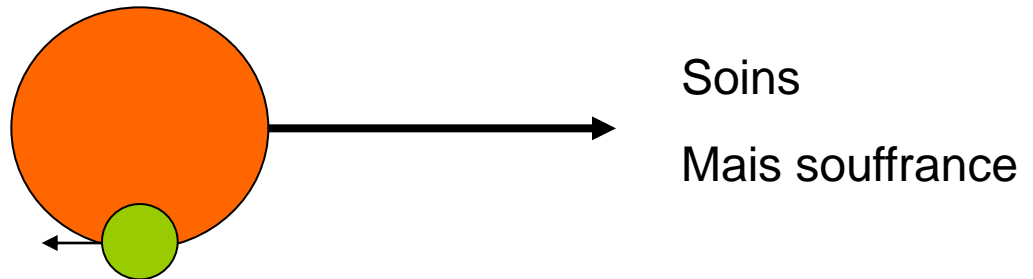
Connaissances signes

Connaissances vie quotidienne

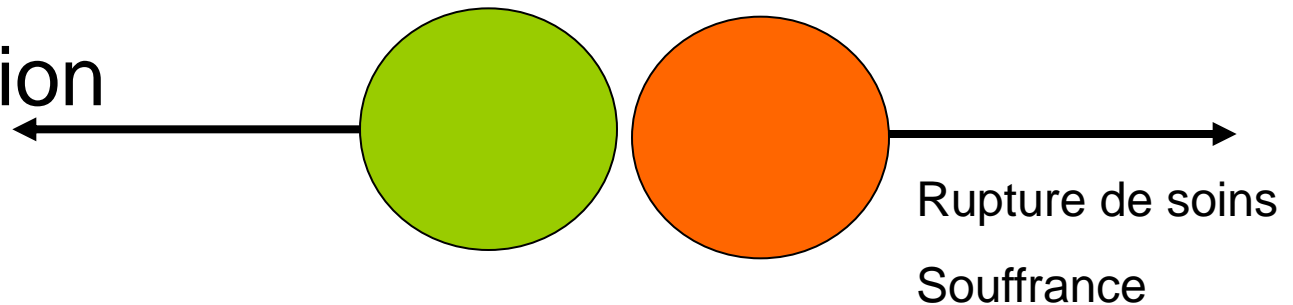
Savoir profane

# Les différentes relations patient – médecin possibles

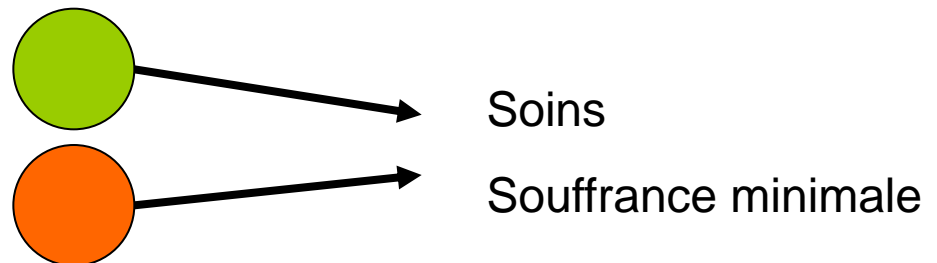
- Soumission



- Compétition



- Coopération



## Ce qu'est l'ETP ...

---

- **Formation** du patient : acquisition par le patient de compétences réservées jusque là au savoir spécialisé
- S'inscrit dans une **prise en charge globale**
- **Droit** (mais pas une obligation !)
- Doit être accessible de la même manière que les soins

# Pourquoi l'ETP ?

---

- Maladies chroniques
  - 1<sup>er</sup> raison d'une altération de la qualité de vie
  - 1<sup>ere</sup> poste de consommation de soins
- Maladies rares
  - Problème de connaissance des médecins
- L'autonomie du patient vis-à-vis de la maladie
  - ➔ Amélioration de la qualité de vie
  - ➔ Économies de santé

# Moyens

---

- Formations du patient : partage du savoir et acquisition de nouvelles compétences
- Formations
  - Individuelles
  - En groupe
  - Par nouvelles technologies
  - ...

# Les programmes ETP au CeRéMAI

---

- ETHEFIER : pour les patients atteints d'une fièvre récurrente héréditaire

- Par exemple :



- MAJIE : pour les patients atteints d'une arthrite juvénile idiopathique