

Inscription au programme

"Éducation Thérapeutique du Patient atteint d’Hypoparathyroïdie”

QUESTIONNAIRE ADMINISTRATIF

|  |
| --- |
| Pour que la demande d’inscription soit valide et prise en charge par l’équipe du CHU de Nantes, il faut nous faire parvenir par mail à  [bp-etp-hypopara@chu-nantes.fr](mailto:bp-etp-hypopara@chu-nantes.fr) :   * Ce questionnaire administratif rempli * Le formulaire de consentement rempli **et signé** * Une ordonnance avec votre traitement récent   *Un scan ou une photo lisible seront suffisants (.pdf, .png, .jpeg, .doc)*   * Un document médical attestant de votre diagnostic d’hypoparathyroïdie   *Un scan ou une photo lisible seront suffisants (.pdf, .png, .jpeg, .doc)*  Le document médical doit :   * Être rédigé par un médecin * Mentionner votre diagnostic (hypoparathyroïdie) * Mentionner votre nom et prénom   *Par exemple : Courrier échangé entre votre médecin spécialiste et votre médecin traitant, compte rendu d’hospitalisation, attestation émise par un médecin* |

Consignes de remplissage sur le choix du cycle

* Prenez connaissance des dates proposées ;
* Indiquez votre disponibilité aux dates indiquées (cochez « Oui » seulement si vous êtes à ce jour disponible à toutes les dates du cycle) ;
* Classez les cycles par ordre de préférence personnelle :
  + 1er = celui qui vous arrange le plus
  + 4ème = celui qui vous arrange le moins

Nous prendrons en compte vos préférences personnelles dans la mesure du possible et reviendrons vers vous pour vous proposer une date ou une inscription sur liste d’attente.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Disponibilité | Préférence |
| Cycle 7 (septembre-octobre 2023)  *Séances collectives les Mercredis*   * Mon quotidien avec la maladie | 06/09/2023 | 17h30-19h * Les symptômes & signes d’alerte | 13/09/2023 | 17h30-19h * Les traitements | 20/09/2023 | 17h30-19h * Le suivi | 27/09/2023 | 17h30-19h * Diététique | 4/10/2023 | 12h15–13h * Communiquer sur la maladie | 11/10/2023 | 17h30-19h | Oui  Non | 1er  2nd  3ème  4ème |
| Cycle 8 (novembre-décembre 2023)  *Séances collectives les Lundis*   * Mon quotidien avec la maladie | 06/11/2023 | 17h30-19h * Les symptômes & signes d’alerte | 13/11/2023 | 17h30-19h * Les traitements | 20/11/2023 | 17h30-19h * Diététique | 27/11/2023 | 12h15–13h * Le suivi | 4/12/2023 | 17h30-19h * Communiquer sur la maladie | 11/12/2023 | 17h30-19h | Oui  Non | 1er  2nd  3ème  4ème |
| Cycle 9 (mars-avril 2024)  *Séances collectives les Mercredis*   * Mon quotidien avec la maladie | 06/03/2024 | 17h30-19h * Les symptômes & signes d’alerte | 13/03/2024 | 17h30-19h * Les traitements | 20/03/2024 | 17h30-19h * Diététique | 27/03/2024 | 12h15–13h * Le suivi | 3/04/2024 | 17h30-19h * Communiquer sur la maladie | 10/04/2024 | 17h30-19h | Oui  Non | 1er  2nd  3ème  4ème |
|  | Disponibilité | Préférence |
| Cycle 10 (mai-juin 2024)  *Séances collectives les Mercredis*   * Mon quotidien avec la maladie | 15/05/2024 | 17h30-19h * Les symptômes & signes d’alerte | 22/05/2024 | 17h30-19h * Diététique | 29/05/2024 | 12h15–13h * Les traitements | 05/06/2024 | 17h30-19h * Le suivi | 12/06/2024 | 17h30-19h * Communiquer sur la maladie | 19/06/2024 | 17h30-19h | Oui  Non | 1er  2nd  3ème  4ème |

Consignes de remplissage pour les données administratives

* Si les cases ne sont pas cochables, vous pouvez supprimer les options non applicables pour vous ou bien mettre en gras les options que vous choisissez.
* Vérifiez bien que vos coordonnées (numéro de téléphone et adresse mail) sont correctes pour que nous puissions vous recontacter.
* Les champs et questions avec un astérisque rouge \* sont obligatoires, les autres sont facultatives.

|  |  |
| --- | --- |
| Données administratives | |
| Nom \* |  |
| Nom de jeune fille (si différent) |  |
| Prénom \* |  |
| Date de naissance et ville de naissance \* | … / … / … à \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| Numéro de sécurité sociale (15 chiffres) \* |  |
| Genre | Femme (elle)  Homme (il)  Je souhaite préciser : ….. |
| Adresse postale \* |  |
| Adresse mail \* | *L’adresse mail sera utilisée exclusivement dans le cadre de la participation au programme.* |
| Numéro de téléphone \* (portable de préférence) | *Le numéro de téléphone sera utilisé exclusivement dans le cadre de la participation au programme.*  *(Appels, SMS de rappel de séance si portable)* |
| Médecin traitant ou référent (déclaré à la sécu) \* | |
| Nom\* |  |
| Prénom |  |
| Adresse du lieu d’exercice \*  *Si vous n’avez pas l’adresse complète, indiquez seulement la ville* |  |
| Adresse mail *si vous l’avez* |  |
| Numéro de téléphone  *si vous l’avez* |  |
| Est-ce que votre médecin traitant suit votre hypoparathyroïdie ? | Oui  Non  Ne se prononce pas |
| J’accepte que mon médecin traitant soit informé de ma participation au programme d’ETP. \* | Oui  Non |
| Est-ce qu'un autre médecin suit votre hypoparathyroïdie ? \*  *Par exemple un néphrologue, un endocrinologue* | Oui  Non  **⇒** Si "Oui": Vous pouvez indiquer ci-dessous jusqu’à 3 autres médecins. Laissez des champs vides si besoin. |
| Médecin spécialiste 1 | |
| Spécialité  *Exemples : Néphrologue, Endocrinologue* |  |
| Nom |  |
| Ville/lieu d’exercice |  |
| Médecin spécialiste 2 | |
| Spécialité |  |
| Nom |  |
| Ville/lieu d’exercice |  |
| Médecin spécialiste 3 | |
| Spécialité |  |
| Nom |  |
| Ville/lieu d’exercice |  |

Ma maladie, mon quotidien

|  |  |
| --- | --- |
| Quelle est la cause de votre hypoparathyroïdie ? \* | J’ai toujours vécu avec l’hypoparathyroïdie  ⇒ Si case précédente cochée : Expliquez-nous, en quelques mots, la cause de votre hypoparathyroïdie  Mon hypoparathyroïdie est apparue au cours de ma vie :  Après une chirurgie du cou  Après une radiothérapie du cou  À cause d’une maladie auto-immune  Autre  Je ne sais pas   * Quelle est son année de survenue ? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ * En quelle année a-t-elle été diagnostiquée ? \_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| D’autres personnes de votre famille sont-elles atteintes d’hypoparathyroïdie ? \* | Oui  Non  Je ne sais pas  Je ne souhaite pas répondre |
| Expliquez-nous en quelques phrases la survenue de votre maladie et les circonstances de votre diagnostic. |  |
| L’hypoparathyroïdie impacte t’elle votre quotidien ? | Oui  Non |
| Si oui, expliquez-nous en quelques phrases les conséquences de l’hypoparathyroïdie sur votre vie quotidienne et/ou professionnelle. |  |
| Avez-vous déjà entamé les démarches administratives suivantes en relation avec votre hypoparathyroïdie ? | ALD (Affection Longue Durée)  RQTH (Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé)  Invalidité auprès de la sécurité sociale  Autre, précisez ici : |

Matériel et expérience pour la pratique de la visioconférence

Les séances d’ETP seront réalisées sur une plateforme de visioconférence. Dans cette partie du questionnaire, nous souhaitons estimer vos options de connexion à ces séances en visioconférence pour vous guider au mieux avec cet outil. Si vous n’avez jamais utilisé d’outil numérique antérieurement, vous pouvez quand même avoir accès à ce programme d’ETP : nous serons attentifs à vous accompagner en cas de difficultés.

|  |  |
| --- | --- |
| J’ai déjà utilisé une plateforme de visioconférence (ex : Teams, Zoom, Jitsi) \* | Oui  Non |
| J’ai déjà bénéficié de téléconsultations.\* | Oui  Non |
| Je me sens à l’aise avec l’usage du numérique. \* | Tout à fait d’accord  D’accord  Ni en désaccord ni d'accord  Pas d’accord  Pas du tout d’accord |
| Au cours du dernier mois, je me suis connecté·e à internet \* | Tous les jours  Plusieurs fois par semaine  Une fois par semaine  Une ou deux fois dans le mois  Seulement pour répondre à ce questionnaire |
| Dans quelles conditions remplissez-vous ce questionnaire ? \* | Seul·e, sans difficulté  Seul·e, mais c’est compliqué pour moi  Quelqu’un m’a aidé·e |
| Quel matériel informatique possédez-vous ? \* | Un ordinateur avec une webcam  Un ordinateur sans webcam  Un ordinateur, je ne sais pas s’il a une webcam  Une tablette  Un smartphone  Autre, précisez ici :  Rien de tout cela |
| Concernant votre connexion à internet à domicile : | Multiples choix possibles :  J’ai une box internet (wifi ou connexion par fil)  Je me connecte avec le partage de connexion de mon téléphone (3G/4G/5G)  Je peux regarder une vidéo sur internet (ex : youtube, netflix, francetv) sans problème  Chez moi, c’est difficile de regarder une vidéo sur internet (par exemple : coupures, basse qualité, temps de chargements longs)  Je n’ai aucun moyen de me connecter à internet à domicile  Je ne souhaite pas répondre  Je souhaite préciser : |
| Si je dois assister à une séance de 1h30 dans mon logement, je peux m’isoler à un endroit calme sans être dérangé·e.\* | Tout à fait d’accord  D’accord  Ni en désaccord ni d'accord  Pas d’accord  Pas du tout d’accord |
| À quelle fréquence avez-vous besoin de quelqu’un pour vous aider lorsque vous lisez des instructions, des brochures ou d’autres documents provenant de votre médecin ou votre pharmacien ? \* | Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours  Ne se prononce pas |
| En cas de difficultés à utiliser le numérique : une personne de votre entourage peut-elle vous assister pour la connexion aux séances de visioconférence ?  Si oui et avec son accord, remplissez les informations suivantes : (facultatif) | |
| Nom d’usage |  |
| Prénom |  |
| Adresse mail | *L’adresse mail sera utilisée exclusivement dans le cadre du programme d’ETP.* |
| Numéro de téléphone (portable de préférence) | *Le numéro de téléphone sera utilisé exclusivement dans le cadre du programme d’ETP.* |

Informations patient et Confidentialité des données

|  |  |
| --- | --- |
| J’atteste avoir lu la notice d’information du programme d’ETP Hypoparathyroïdie (sur la page suivante) \* | Oui  Non |
| J’ai lu, compris et signé le formulaire de consentement m’informant sur le traitement de mes données de santé (disponible sur <https://www.chu-nantes.fr/education-therapeutique-du-patient-adulte-atteint-dhypoparathyroidie> ) | Oui  Non |

|  |  |
| --- | --- |
| https://lh4.googleusercontent.com/a3lbinohbgmRbw4qkxYliIWqzNrhcLM81Oi0lK71Wc7q3AxxHmZs_xEbkHXD7bt9HzRpNNMkdCZpFoj8fWgThgItpRLPEbCi_7WfupKt6Vevr4qYtzmzypdq_PdPpnR6HK91dyOuHfraPkltgw | **NOTICE D’INFORMATION DES PATIENTS PARTICIPANT AUX PROGRAMMES D’ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE** |

**Intitulé du programme** : Éducation thérapeutique du patient adulte atteint d’hypoparathyroïdie

**Responsable coordonnateur** : Dr Aurélie Houzet-Meurette

**Etablissement coordonnateur** : CHU de Nantes

Madame, Monsieur,

Nous avons organisé un programme d’éducation thérapeutique afin d’aider les patients et leur entourage à améliorer leur qualité de vie avec la maladie chronique.

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à ce programme et vous présenter ici les modalités de celui-ci afin que vous puissiez vous décider en toute connaissance de cause.

**But du programme** : Il s’agit d’aider les patients (et leur entourage) à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec l’hypoparathyroïdie.

**Déroulement du programme :**

Ce programme se déroulera à distance via la plateforme de visioconférence Félix Santé (financée par l’ARS Pays de Loire).

Il comporte 3 étapes :

* Un entretien individuel (appelé Bilan Éducatif Partagé ou Diagnostic Éducatif) pour discuter ensemble de vos attentes, vos questions, vos difficultés… et définir vos priorités ;
* Des séances éducatives collectives et/ou individuelles pour répondre à vos priorités ;
* Un entretien individuel à la fin des séances éducatives pour faire un point sur les objectifs fixés avec vous au début du programme.

La participation à ce programme ne se substitue pas et ne modifie pas la prise en charge habituelle de votre maladie.

**Bénéfices attendus** : Ce programme vise à renforcer votre compréhension de la maladie et du traitement, renforcer vos compétences pour mieux gérer la maladie au quotidien, faire face aux situations difficiles et pour vous aider à mieux vivre avec l’hypoparathyroïdie.

**Contraintes**:  L’ensemble de ce programme est réalisé dans des conditions strictes de confidentialité. Il vous sera demandé de ne pas effectuer de capture d’écran ni de capture vidéo lors des séances collectives afin de protéger les données de santé des autres patients.

Si vous rencontrez des difficultés à vous connecter, vous pouvez contacter l’équipe du programme via l’adresse mail [bp-etp-hypopara@chu-nantes.fr](mailto:bp-etp-hypopara@chu-nantes.fr) .

Vous pouvez également demander l’assistance d’une personne de votre entourage pour vous aider à vous connecter : nous vous invitons à nous communiquer ses coordonnées le cas échéant.

Nous espérons que ce programme répondra à vos attentes et vous remercions par avance pour votre précieuse participation.