Questionnaire administratif du PROGRAMME "ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ADULTE ATTEINT D'HYPOPARATHYROÏDIE"

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 :

- 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 21 (janvier-février 2027) **Séances collectives le Mardi ou le Mercredi** • *Mon quotidien avec la maladie* | 12/01/2027 de 17h30 à 19h • *Les symptômes et signes d'alerte* | 20/01/2027 de 17h30 à 19h • *Les traitements* | 27/01/2027 de 17h30 à 19h • *Le suivi* | 03/02/2027 de 17h30 à 19h • *Diététique* | 09/02/2027 de 12h à 13h30 • *Communiquer sur la maladie* | 16/02/2027 de 17h30 à 19h	☐ Oui ☐ Non	☐ 1er ☐ 2nd ☐ 3ème ☐ 4ème
Cycle 22 (mars-avril 2027) **Séances collectives le Mardi ou le Mercredi** • *Mon quotidien avec la maladie* | 16/03/2027 de 17h30 à 19h • *Les symptômes et signes d'alerte* | 24/03/2027 de 17h30 à 19h • *Les traitements* | 31/03/2027 de 17h30 à 19h • *Diététique* | 06/04/2027 de 12h à 13h30 • *Le suivi* | 14/04/2027 de 17h30 à 19h • *Communiquer sur la maladie* | 20/04/2027 de 17h30 à 19h	☐ Oui ☐ Non	☐ 1er ☐ 2nd ☐ 3ème ☐ 4ème
Cycle 23 (juin-juillet 2027) **Séances collectives le Mardi ou le Mercredi** • *Mon quotidien avec la maladie* | 01/06/2027 de 17h30 à 19h • *Les symptômes et signes d'alerte* | 09/06/2027 de 17h30 à 19h • *Les traitements* | 16/06/2027 de 17h30 à 19h • *Communiquer sur la maladie* | 22/06/2027 de 17h30 à 19h • *Diététique* | 29/06/2027 de 12h à 13h30 • *Le suivi* | 07/07/2027 de 17h30 à 19h	☐ Oui ☐ Non	☐ 1er ☐ 2nd ☐ 3ème ☐ 4ème

Cycle 24 (septembre-octobre 2027) **Séances collectives le Mardi ou le Mercredi** • *Mon quotidien avec la maladie* | 14/09/2027 de 17h30 à 19h • *Les symptômes et signes d'alerte* | 22/09/2027 de 17h30 à 19h • *Les traitements* | 29/09/2027 de 17h30 à 19h • *Le suivi* | 06/10/2027 de 17h30 à 19h • *Diététique* | 12/10/2027 de 12h à 13h30 • *Communiquer sur la maladie* | 19/10/2027 de 17h30 à 19h	☐ Oui ☐ Non	☐ 1er ☐ 2nd ☐ 3ème ☐ 4ème

Consignes de remplissage :

- 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 (JJ/MM/AAAA) * et lieu de naissance	
Numéro de sécurité sociale (format 15 chiffres, avec la clé) *	
Genre	☐ Homme (il) ☐ Femme (elle) ☐ 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 d'exercice	
Médecin spécialiste 2	
Spécialité *Exemples : Néphrologue, Endocrinologue*	
Nom	
Ville d'exercice	
Médecin spécialiste 3	
Spécialité *Exemples : Néphrologue, Endocrinologue*	
Nom	
Ville d'exercice	

Ma maladie, mon suivi médical, 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 en tant que travailleur handicapé) ☐ Demande d'invalidité auprès de la sécurité sociale ☐ Autres Si case Autres cochée : 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 rencontrer de problème ☐ 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 webcam ☐ Une tablette ☐ Un smartphone ☐ Autre ⇒ **Si case cochée** : Précisez : _____ ☐ 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 case cochée** : Précisez : _____

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	
Nom de jeune fille (si différent)	
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

NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS PARTICIPANT AUX PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Intitulé du programme : Éducation thérapeutique du patient adulte atteint d'hypoparathyroïdie
Responsable coordonnateur : Mme Manon Chiffoleau
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 un lien de visioconférence.

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 .

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.