



RETOUR D'EXPÉRIENCE SUR LE PROGRAMME D'ETP DentO-RarEduc

Dr Sophie JUNG

CR Maladies Rares Orales et Dentaires O-Rares

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg



ORIGINE DU PROJET



Les maladies rares des dents et/ou de la cavité buccale



- Hétérogénéité des maladies rares bucco-dentaires
 - > 500 MR avec manifestations bucco-dentaires
- 2 groupes principaux ciblés par le programme
 - **Anomalies de nombre** : agénésies dentaires multiples (oligodontie, anodontie), pertes dentaires prématurées
 - **Anomalies de structure** : amélogénèse imparfaite, dentinogénèse imparfaite





Les maladies rares des dents et/ou de la cavité buccale



- o **Fort impact sur la qualité de vie**

- o Troubles **fonctionnels** : mastication, déglutition, phonation...
- o Répercussions **esthétiques**
 - o Souffrance psychologique : « maladies qui se voient »
- o **Complexité de la prise en charge**
 - o S'étend de l'enfance à l'âge adulte
 - o Particulièrement lourde à l'adolescence (orthodontie, thérapeutiques implantaires...)
 - o Problématique de la transition adolescents/adultes





Calendrier d'élaboration

- AAP 2019 pour la production de programmes d'ETP pour les maladies rares (DGOS)
 - Octobre 2019 : soumission lettre d'intention
 - Décembre 2019 : acceptation du programme (financement de **45 000 euros**) et versement de la 1^{ère} tranche de financement (50%)
 - Novembre 2020 : référencement des compétences
- 05 mai 2021 : déclaration du programme auprès de l'ARS Grand Est
- **06 juillet 2021 : acceptation** du programme par l'ARS Grand Est
 - Versement de la 2^{ème} tranche de financement (50%)

DGOS
Direction Générale de l'Offre
de Soins

ars
Agence Régionale de Santé
Grand Est



DESCRIPTION DU PROGRAMME

Public cible

SITUATIONS CLINIQUES, ÂGE ET CRITÈRES D'INCLUSION

CRITÈRES DE PRIORISATION

Enfants > 10 ans

- Avant de commencer une réhabilitation prothétique

Adolescents et adultes

- Traitements orthodontiques/chirurgicaux/prothétiques programmés ou en cours
- Critères de vulnérabilité : souffrance psychologique, difficultés relationnelles, fente labio-palatine, distance domicile-CRMR, atteinte syndromique

Parents d'enfants ou adolescents atteints

- Pendant la période qui suit le diagnostic de maladie rare
 - Aux étapes clés de la prise en charge
-

Equipe intervenante

Coordonnatrice



Pr. Manière

Chirurgiens-dentistes



Pr. Manière



Pr. Bloch-Zupan

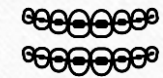


Pr. Clauss



Dr. Strub

Orthodontiste



Dr. Wagner

Equipe intervenante

Médecins généticiens



Dr. El-Chehadeh

Dr. Schaefer

Psychologue



Mme Beaufile

Diététicienne



Mme Gautier

ARC



Mme Kawczynski

Ateliers

- Mode ambulatoire
- 8 ateliers différents
 - Collectifs ou individuels (dimension psychologique)

ATELIER	COMPETENCES D'ACQUISITION VISEES
 « Ma maladie rare : des gènes et des dents »	• Comprendre ce qu'est une maladie rare et en particulier une maladie rare des dents et/ou de la cavité buccale • Comprendre la notion de maladie et de mutation génétique • Savoir expliquer le mode transmission de sa maladie • Comprendre le développement dentaire et sa chronologie • Connaître les différents types d'anomalies dentaires

Ateliers

ATELIER	COMPETENCES D'ACQUISITION VISEES
 « Les clés d'une bonne santé bucco-dentaire »	• Acquérir un savoir sur la santé bucco-dentaire • Comprendre les maladies bucco-dentaires dites générales
 « Je prends soin de ma bouche au quotidien »	• Faire part de ses difficultés à maintenir une hygiène bucco-dentaire • Comprendre les conséquences d'une hygiène bucco-dentaire défectueuse • Savoir choisir les outils d'hygiène bucco-dentaire et un dentifrice adaptés • Adapter les techniques d'hygiène bucco-dentaire

Ateliers

ATELIER

COMPETENCES D'ACQUISITION VISEES



« Comment adapter mon alimentation ? »

- Faire connaître ses goûts et préférences alimentaires
- Repérer les aliments/boissons à risque
- Acquérir un savoir sur la prévention alimentaire des caries
- Savoir adapter la texture et la composition de son alimentation aux différents traitements



« Situations à risque : comment les repérer et les gérer ? »

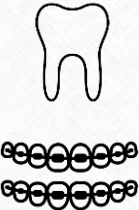
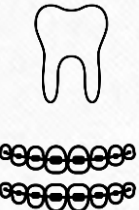
- Savoir repérer les situations cliniques à risque (inflammation gingivale, lésion carieuse, défaut d'adaptation prothétique...)
- Savoir faire face à une complication
- Solliciter l'aide d'un professionnel en fonction du problème identifié



« Et si on parlait de ma maladie rare ? »

- Identifier et exprimer ses difficultés par rapport à la maladie et sa prise en charge
- Partager avec des pairs le vécu autour du regard des autres, de la mésestime de soi

Ateliers « mon parcours de soins »

ATELIER	COMPETENCES D'ACQUISITION VISEES
 « J'ai des agénésies dentaires : mon parcours de soins »	• Comprendre la prise en charge bucco-dentaire des agénésies et notamment les traitements implantaires et pré-implantaires • Faire valoir ses droits (démarches administratives, choix d'un contrat de mutuelle adapté...)
 « J'ai des anomalies de la structure des dents : mon parcours de soins »	• Comprendre la prise en charge bucco-dentaire des anomalies de structure dentaires • Faire valoir ses droits



POURQUOI ?

Pour répondre aux problématiques que vous rencontrez avec votre maladie rare qui touche les dents et/ou la cavité buccale et notamment :

- > L'hygiène bucco-dentaire
- > L'alimentation
- > Les différents traitements bucco-dentaires et leur planification
- > Le vécu de la maladie

POUR QUI ?

Un programme personnalisé destiné aux patients atteints d'une maladie rare touchant les dents et/ou la cavité buccale :

- > Agénésies dentaires multiples
- > Amélogénèse ou dentinogénèse imparfaite
- > Perte précoce des dents

PAR QUI ?

Par une équipe pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique à votre écoute :

- > Chirurgiens-dentistes et orthodontistes
- > Médecins
- > Psychologue
- > Diététicienne
- > Attachée de recherche clinique



COMMENT ?

Nous vous proposons :

- Une première rencontre pour faire connaissance et évaluer vos besoins et vos attentes ;
- Des ateliers individuels et/ou collectifs avec différents professionnels





C'EST QUOI L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

C'est une sorte d'école où les dentistes et les médecins vont t'apprendre plein de choses sur tes problèmes bucco-dentaires grâce à différents ateliers.

A QUOI ÇA SERT ?

Cela va te permettre :

- > De mieux comprendre tes problèmes bucco-dentaires et les différents traitements que l'on peut te proposer
- > D'apprendre à bien te brosser les dents
- > A adapter ton alimentation
- > De discuter de tes problèmes bucco-dentaires

PAR QUI ?

Par une équipe à ton écoute :

- > Chirurgiens-dentistes et orthodontistes
- > Médecins
- > Psychologue
- > Diététicienne
- > Attachée de recherche clinique



COMMENT ?

Nous te proposons une première rencontre pour faire ta connaissance et évaluer tes besoins et tes attentes ; et des ateliers individuels et/ou en groupe.

Si tu le souhaites, un de tes parents pourra t'accompagner.





SPÉCIFICITÉS & FREINS RENCONTRÉS





Spécificités

- Grande hétérogénéité des maladies rares bucco-dentaires à combiner dans un seul programme
 - Enfants, adolescents, adultes
- Au moment de débiter, aucun programme d'ETP en odontologie
 - Un seul programme destiné à l'enfant polycarié et à son entourage (programme EDUCADENFAN, Lille) mais problématiques différentes
 - « Page vierge » dans le domaine des MR bucco-dentaires
 - Tous les outils doivent être créés





Spécificités

- Absence de personnel paramédical (infirmières notamment) dans notre spécialité
 - Toutes les étapes doivent être réalisées par les praticiens



De nombreux freins & difficultés supplémentaires

- Mise en place et coordination chronophages
 - Difficile à intégrer dans l'activité hospitalo-universitaire
- Difficultés à mobiliser les financements obtenus par la DGOS pour les commandes de matériel et la rémunération des intervenants (psychologue et diététicienne)
 - Obligation de procéder à des PCA et réactualisation des devis

- Complexité administrative des commandes de matériel
 - Liée en partie au nombre important de références nécessaires (matériel d'hygiène bucco-dentaire, modèles pédagogiques...)





De nombreux freins & difficultés supplémentaires

- Difficultés liées à la crise sanitaire
 - Gestion uniquement des urgences durant plusieurs mois





...mais une expérience enrichissante

- Aide précieuse de l'UTEP
- Soutien des associations de patients
 - Hypophosphatasie
 - Génération 22
- Retours positifs des patients



→ nous espérons inclure les premiers patients début 2022

Merci pour votre attention



Plus d'informations



Dr Sophie JUNG

- Centre de Référence Maladies Rares Orales et Dentaires
- Pôle de Médecine et de Chirurgie Bucco-dentaires
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg



03 88 11 69 10



sophie.jung1@chru-strasbourg.fr

