

Politique régionale 2019/2022 en Nouvelle-Aquitaine pour la promotion de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Sommaire

Introduction

Pourquoi développer l'ETP ?

Les textes

Les formats d'ETP

Approche transversale – Partie I

A - L'ETP en établissement hospitalier

1 - État des lieux

2 - Évaluation

3 - Quels types de programme au sein d'un GHT ?

4 - Plan d'action

B - L'ETP en ville

1 - Contexte

2 - État des lieux

3 - Textes

4 - Plan d'action

Focus - Qu'est-ce qu'une équipe mobile en ETP ?

Focus - Projet MSA Nouvelle-Aquitaine : Programmes poly-pathologiques en MSP

C - La participation des patients « ressources » ou « experts » aux programmes d'ETP

1- État des lieux

2 - Textes

3 - Plan d'action

D - L'évaluation qualité prévue par la HAS, les « contrôles ciblés » et « l'Évaluation Recherche »

D1 - L'évaluation

1 - Contexte

2 - Une auto-évaluation qualité (L'auto-évaluation annuelle et quadriennale des programmes d'ETP)

3 - Les actions

D2 - Le « contrôle ciblé »

D3 - L'évaluation recherche ou la « recherche évaluative »

E - Les NTIC au service de l'ETP

1 - État des lieux

2 - Textes

3 - Plan d'action

F - La formation en ETP

1 - État des lieux

2 - Textes

3 - Plan d'action

G - Les patients précaires en ETP

1 - État des lieux

2 - Textes

3 - Plan d'action

H - La visibilité et la qualité de l'offre en ETP

1 - Contexte

2 - les niveaux de structuration régionale

Un niveau régional

Un niveau départemental ou infra départemental

3 - Plan d'action :

I – Données probantes

Approche territoriale et thématique – Partie II

Introduction

A - ETP et poly pathologie

1 - Etat des lieux

2 - Texte

3 - Plan d'action

B - ETP et Maladies Cardiovasculaires (MC)

1 - Etat des lieux

2 - Textes

3 - Données probantes

4 - Plan d'action

C - ETP et Diabète

1 - Etat des lieux

2 - Données probantes

3 - Evaluation

4 - Plan d'action

D - ETP et Obésité

1 -Etat des lieux

2 - Données probantes

3 - Textes

4 - Plan d'action

E - ETP et Cancers

1 -Etat des lieux

2 - Données probantes

3 - Textes

4 - Plan d'action

F - ETP et Maladies psychiatrique

1 - Etat des lieux

- 2 - Textes
- 3 - Données probantes
- 4 - Plan d'action

G - ETP Conduite addictive

- 1 - Etat des lieux
- 2 - Plan d'action

H - ETP et Maladies respiratoires

- 1 - Etat des lieux
- 2 - Textes
- 3 - Données probantes
- 4 - Plan d'action

I - ETP et Maladies rares

- 1 - Etat des lieux
- 2 - Textes
- 3 - Plan d'action

J - ETP et Maladies du système digestif

- 1 - Etat des lieux
- 2 - Plan d'action

K - ETP et Maladies infectieuses chroniques

- 1 - Etat des lieux
- 2 - Plan d'action

L - ETP et Maladies rhumatologiques et ostéoarticulaires

- 1 - Etat des lieux
- 2 - Plan d'action

M - ETP et Maladies neurologiques (hors AVC)

- 1 - Etat des lieux
- 2 - Textes

3 - Plan d'action

N - ETP et Maladies Rénales Chronique (MRC)

1 - Etat des lieux

2 - Données probantes

3 - Les textes

O - ETP et Autres maladies chroniques hors ALD

1 - Etat des lieux

2 - Textes

3 - Plan d'action

P - ETP et personnes handicapées

1 - Etat des lieux

2 - Texte

3 - Plan d'action

Introduction

OMS 1998 : L'éducation thérapeutique du patient est un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient.

Article L 1161 – 1 du CSP : « l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle fait partie intégrante de la prise en charge du malade. C'est une part indissociable du soin ».

L'Éducation Thérapeutique du Patient représente une triple révolution :

- Une révolution de la façon dont nous enseignons et de la façon dont nous apprenons.
- Une révolution de la posture des soignants et de celle des patients.
- Une révolution des soins

A ce titre, l'ETP qui existe dans les textes depuis seulement 8 ans, a suscité un travail de fond pour la construction des programmes, la formation des équipes, l'acquisition d'un langage et d'une culture commune. C'est pourquoi l'ETP s'impose lentement dans le paysage de l'organisation des soins en France.

La région Nouvelle-Aquitaine est la deuxième région française, derrière l'île de France, en termes de développement de l'Éducation Thérapeutique en France.

Pourquoi développer l'ETP ?

Les maladies chroniques en forte augmentation : « La population de la Nouvelle-Aquitaine est âgée : début 2015, 11,3 % de la population, a 75 ans ou plus contre 9,3 % en métropole. **19.5 %** des Néo-Aquitains souffrent d'une **maladie chronique**, soit **1 147 477 personnes**.

Ce nombre est inférieur au décompte obtenu en répartissant les patients selon la pathologie puisque les personnes souffrant de poly-pathologies sont comptées plusieurs fois selon leurs différentes ALD ou au sein d'une même ALD.

Les quatre premières causes de la prise en charge d'une personne en ALD aussi bien en France qu'en Nouvelle-Aquitaine sont :

- Les maladies cardio-vasculaires,
- le diabète,
- les tumeurs malignes et affections malignes du tissu lymphatique ou hématopoïétique,
- les psychoses, les troubles graves de la personnalité et l'arriération mentale.

Ces maladies touchent majoritairement des patients âgés de 65 ans et plus.

Au cours de l'année 2016, 158 918 personnes ont été nouvellement admises en ALD (soit 12,8 % sur l'ensemble des personnes ayant bénéficié d'une prise en charge au 1er janvier 2016 en Nouvelle-Aquitaine). Ce taux est de l'ordre de 18.3 % en France métropolitaine.

Le dispositif des affections de longue durée (ALD), mis en place dans le cadre de l'article L324.1 du code de la sécurité sociale, permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique nécessitant un traitement prolongé. Les maladies chroniques se caractérisent par leur durée, leur évolutivité, souvent associée à une invalidité et par la menace de complications graves dont le retentissement sur la vie quotidienne et la qualité de vie des personnes sont considérables. Les maladies cardiovasculaires, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), le diabète sont parmi les plus fréquentes, car il existe une corrélation de ces maladies au surpoids et à l'obésité dont la prévalence augmente. Souvent liées entre elles, les maladies chroniques se soignent de mieux en mieux mais ne se guérissent pas. Du fait de ses caractéristiques, et de l'existence de phases aiguës intercurrentes (poussées), la maladie chronique requiert une prise en charge coordonnée et une continuité d'autant plus importante des intervenants de santé, sociaux et médico-sociaux, impliquant le patient lui-même dans la prise en charge de sa maladie » (source : PRS NA 2018 – 2028).

Un enjeu économique pour le système de protection sociale : Les remboursements des dépenses liés aux ALD sont un enjeu clé pour l'équilibre des comptes de la santé : ils représentent **60% des remboursements de l'assurance maladie soit près de 90 milliards d'euros**. La croissance du nombre de personnes en ALD est très forte : au cours des 20 dernières années, cette croissance a été dix fois plus rapide que celle de la population générale et les dépenses liées à ce régime sont en forte progression (+ **8,5 % par an en moyenne depuis 2002**).

Le vieillissement de la population et l'arrivée à l'âge de la dépendance des générations issues du baby-boom est un facteur tendanciellement important d'augmentation du nombre de personnes en ALD. (Source : Cour des comptes, Rapport Sécurité Sociale 2016). Sans surprises ces enjeux du développement de la prévention tertiaire et du développement de l'ETP sont repris dans de très nombreux textes récents.

Les textes

PRS Nouvelle-Aquitaine 2018-2028

Recommandations de la HAS

La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022

Le rapport du HCAAM de 2018 « contribution à la transformation du système de santé »

La feuille de route de l'ETP – DGS/SP5 mars 2018 (document en cours d'élaboration au ministère)

Actes du congrès 2018 : « séminaire des unités transversales d'éducation Thérapeutique »

Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées – 2013

PMP des 12 GHT de la région Nouvelle-Aquitaine (2018)

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018

Rapport Relatif à la santé mentale octobre 2016

Rapport de l'Académie de médecine : l'ETP une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine – 2013

Le rapport « Mission et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie » (2009)

Plan cancer 2014-2019 « guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France »

Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

Les formats d'ETP

- Les programmes uni-pathologiques, pour des pathologies nécessitant une compétence médicale spécifique (DT1, Hématologie, maladies auto-immunes, mucoviscidose, infections par le VIH, hépatites...).
- Les programmes uni-pathologiques, mais pour lesquels des compétences communes peuvent être déclinées sous forme de compétences de compréhension et de sécurité (exemple gestion des anticoagulants).
- Les programmes poly-pathologiques comportant des pathologies pour lesquelles des compétences transversales peuvent être développées : tabac, alimentation, activité physique, vécu émotionnel, associées à des compétences spécifiques liées au traitement et suivi de ces pathologies mais aussi prenant en compte les objectifs de sécurité (mise en sécurité du malade) : gérer les crises, les effets secondaires, savoir injecter, mesurer, adapter, éviter les chutes.

Le document a été réalisé en croisant une approche transversale de l'organisation de l'ETP et une approche territoriale et des thématiques de santé. Le développement de nouveaux projets est conditionné à l'évolution des textes et des financements à destination de l'éducation thérapeutique du patient.

Approche transversale – Partie I

A - L'ETP en établissement hospitalier

1 - État des lieux

Une prise en charge majoritairement en cours d'hospitalisation : Les établissements hospitaliers représentent près des trois quarts des opérateurs d'ETP et 92 % des patients pris en charge.

Aux seins des établissements le nombre de patients pris en charge en tout ou partie en soins externes augmentent également. Le nombre de patients en ville augmentent mais faiblement.

Les patients sont par conséquent majoritairement pris en charge **au cours d'une hospitalisation (44%)**. **21%** des patients seraient pris en charge en **programmes dits « mixtes »** (alternant hospitalisation et soins externes) et **27% en consultation externe** d'un établissement de santé.

2 - Évaluation

De nombreux programme d'ETP arrivent en fin d'autorisation et seront à renouveler en 2019 (50 %). Une attention particulière devra être accordée aux qualités des évaluations quadriennales et aux modifications des programmes.

Ces évaluations pourront être utilisées pour impulser des mutualisations de programmes, ainsi que des harmonisations ou même des arrêts de programme. Elles permettront également d'améliorer le contenu des programmes (score épice simplifié, participation des patients, APA et nutrition, compétences **psycho-sociales...**).

3 - Quels types de programme au sein d'un GHT ?

Il doit y avoir une graduation des programmes aux seins des GHT dans le cadre d'une approche « Parcours de santé » :

➤ L'ETP en Hôpital de proximité.

Leur place est importante car ces structures ont des liens étroits avec les professionnels de santé locaux et en particulier les médecins traitants.

Les programmes doivent être avant tout poly-pathologiques le plus souvent s'adressant à des patients âgés qui ont plusieurs ALD. Ces ETP s'ouvrent aux besoins des patients de médecine générale et de ce fait peuvent intégrer des libéraux en soutien aux équipes éducatives de la

structure (et inversement renforcer des programmes portés par des libéraux ou une équipe mobile œuvrant dans le ressort de son territoire d'attractivité).

- L'ETP faite par des centres hospitaliers.
Les programmes peuvent être uni pathologiques en fonction des prises en charges spécialisées de l'établissement développées sur place (Ex : MICI, diabète...).
- Les programmes peuvent être poly-pathologiques.
- L'ETP faite par des centres hospitaliers Universitaires (ou des CH de grandes tailles).
Les programmes seront développés par spécialités et donc essentiellement uni-pathologiques. Ce qui n'empêchera pas l'établissement de pouvoir organiser des séances communes et transversales à plusieurs programmes et pathologies tels que l'alimentation ou l'activité adaptée par exemple.

4 - Plan d'action

Dans la plupart des pathologies et dans les établissements de santé, le nombre de programmes d'ETP est globalement suffisant, il faut maintenant en priorité, conforter l'existant en améliorant la qualité des programmes, notamment en les incluant systématiquement dans une approche « Parcours de santé ».

- **Mutualisation des programmes existant dans un établissement et/ou un GHT.**
- Développement des programmes ambulatoires des établissements de santé, en fonction des besoins des territoires, en soins externes et hors les murs par la multiplication des sites de proximité, des collaborations entre programmes et établissements du GHT, mutualisation des programmes et/ou création d'équipe mobile...Organiser les programmes existants, particulièrement lorsque les thématiques du programme nécessitent une expertise ou un plateau technique existant en ES, avec une gradation entre les programmes spécialisés des ES et ceux plus généralistes de la médecine de ville
- Possibilités de développement des programmes poly-pathologiques dans les hôpitaux locaux.
- **Développement de programme, au cas par cas, en fonction du besoin du territoire et de la pathologie** (voir deuxième partie approche par thématique et territoire et feuilles de routes des délégations départementales).
- Développement de programmes en SSR (budgets T2A ou Dotation Globale de Fonctionnement - DGF)
- Développement et/ou évolution des UTEP en fonction des besoins territoriaux
- Evolution des UTEP vers une collaboration des UTEP d'un même GHT (voir création de fédérations) et création d'UTEP de Territoire (ou UTTEP) en capacité d'aider et de travailler avec les libéraux du territoire. Les UTEP permettent d'avoir dans les établissements de santé une équipe dédiée (et un budget dédié) et participe au soutien des programmes d'ETP dans tous les services, afin de poursuivre l'objectif d'éducation thérapeutique des patients dans tous les parcours de soins. Les UTEP permettent d'organiser et de développer la formation des

personnels soignants et non soignants et ainsi contribuer à une connaissance et une culture partagée de l'ETP dans un établissement ou un territoire GHT.

- Etablir des liens avec la pratique de l'Activité Physique Adaptée (APA).

B - L'ETP en ville

1 - Contexte

Le développement des programmes d'ETP a été mené principalement par les établissements de santé depuis 2010. L'historique de la première vague des autorisations de programmes explique l'organisation actuelle et les déséquilibres selon les territoires. **La nouvelle période qui s'ouvre doit contribuer à une rationalisation et à une harmonisation des programmes. Leur organisation doit respecter une cohérence territoriale en Nouvelle-Aquitaine.**

Les freins à l'accessibilité sont :

- Des programmes trop concentrés sur l'hospitalier,
- Peu de programmes en ambulatoire développés à proximité des patients (et problème de transports pour les patients),
- Méconnaissance de l'ETP par les professionnels de santé,
- Méconnaissance et manque de visibilité de l'offre d'ETP,
- Des programmes redondants sur certains territoires et d'autres absents (ex : les programmes concernant les maladies neuro dégénératives, les programmes d'ETP pour accompagner la chimiothérapie à domicile...),
- Des programmes non organisés les uns par rapports aux autres,
- Un manque de financement des programmes ETP en secteur de ville (où il est plus difficile d'organiser et de faire vivre un programme, puis d'assurer le transport des patients).

Les partenaires en ville sont les regroupements de PS libéraux qui peuvent porter les autorisations et les financements et/ou être les lieux de développement et de mise en place des programmes.

Les retours d'expériences en région mais aussi la littérature nationale montrent que les programmes concernant une seule pathologie, même à large spectre comme le diabète, connaissent mécaniquement une baisse d'affluence auprès des patients, jusqu'à l'abandon du programme. Le travail administratif relié à l'autorisation des programmes est très important pour une petite structure et les PS libéraux.

Les programmes doivent être dispensés au plus près des usagers mais cela ne nécessite pas que les programmes soient portés obligatoirement par un grand nombre de structures ambulatoires...

La coordination des programmes est plus lourde et difficile à organiser en ville où les publics ne sont pas aussi « captifs » qu'en hospitalisation. Le financement des PS et les coûts sont plus importants en ville (transports, locations de salle, horaires d'ouvertures en dehors des heures de bureau, paiement attractif des PS, formation spécifiques des PS à la dispensation de l'ETP...).

2 - État des lieux

Les associations (dont des associations de patients et de professionnels libéraux) représentent 17% des opérateurs. Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires ne représentent que 4 % des programmes de la région (7 MSP). Les patients pris en charge en soins de ville uniquement représenteraient 8% des patients en 2017 (3677 patients). Une politique spécifique pour le développement de l'ambulatoire en ville a été mise en place au premier trimestre 2017. Elle n'a pas eu pour le moment le temps de produire un effet statistique. L'examen des données 2018 permettra d'éclairer ce sujet.

3 - Textes

« Loi HPST 21 juillet 2009 : les soins primaires ou de premier recours comprennent la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients, la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique, l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social, l'éducation pour la santé »

Extrait du PRS page 48 - Axe 2 : Organiser un système de santé de qualité accessible à tous dans la logique de parcours de santé - 2.1.1 Garantir un accès équitable aux soins primaires -

« Le maintien voire le renforcement de l'offre de soins de premier recours constitue un enjeu primordial pour l'accessibilité géographique aux soins primaires. Ainsi, la consolidation de l'offre de soins de premier recours nécessite notamment : (...) la promotion des actions de santé publique et d'éducation thérapeutique du patient, notamment dans le cadre des MSP, CDS, ESP et CPTS »

4 - Plan d'action

- **Développer des programmes poly-pathologiques en ville** pour répondre à la diminution dans le temps des files actives des programmes monothématiques en ville (besoins de la population, file active plus large et mutualisation des moyens de coordination),
- Développer des **équipes mobiles en ETP**,
- Développer les programmes d'ETP à partir des MSP et des pôles de santé,
- Développer les programmes d'ETP à partir des associations de PS libéraux,
- Etablir des liens étroits avec les Plateformes Territoriales d'Appui,
- Renforcer le travail de collaboration en ETP avec les programmes existants en ambulatoire, les centres d'examen de santé, le lien avec les organismes sociaux, le secteur médico-social, les CLS...
- Développer un SI de coordination et d'échange entre professionnels et patients dans le cadre des programmes d'ETP (voir NTIC en ETP),
- Développer la prise en charge de publics précaires (voir Publics précaires).

Focus - Qu'est-ce qu'une équipe mobile en ETP ?

Proche du modèle de l'hospitalisation à domicile, il s'agit d'une **équipe de professionnels (salariés ou libéraux) formés à l'ETP** qui travaille avec des professionnels libéraux du terrain, également formés. Ces équipes sont une **réponse** articulée à un certain nombre de **difficultés recensées pour développer les programmes d'ETP en ville**. Elles représentent une offre de service à disposition des MSP, des pôles de santé, des libéraux (mais également demain pour les établissements de santé) pour organiser rapidement et efficacement à n'importe quel endroit du territoire des programmes d'ETP adaptés aux besoins locaux.

Les associations porteuses d'équipes mobiles ont un budget en dotation globale qui comprend, une dotation d'activité mais également de coordination et de frais de structure, qui leur permettent :

- d'assumer les frais supplémentaires liés à l'exercice de l'ETP en ville,
- d'assumer la « lourdeur » administrative des demandes d'autorisation,
- de faire former leurs équipes,
- de s'appuyer sur les structures d'exercice coordonné de ville (et également dans certains cas les personnels du dispositif Asalée) qui recensent les besoins, orientent les patients en amont de la prise en charge. Les structures pourront faire perdurer les changements de comportements attendus des patients en aval du programme.

Ces équipes portent, sur recommandation de l'ARS N-A, principalement des programmes poly-pathologiques qui sont adaptés aux patients en maladies chroniques en premiers recours. Les établissements de santé par le biais des UTEP et certaines associations sont incités à créer des équipes mobiles de territoire en ETP pour sortir de leurs murs ou de leurs territoires d'interventions.

Focus : Projet MSA Nouvelle-Aquitaine : Programmes poly-pathologiques en MSP

La MSA souhaite proposer à une ou deux MSP mono site ou multi sites, par département, un programme poly-pathologique, clé en main (sauf coordination), à destination de patients souffrant de diabète/maladie cardio-vasculaire/BPCO. La cible étant des territoires plutôt ruraux et peu équipés en soins sur le territoire régional. La MSA assurera le financement du programme et la formation des intervenants. La coordination régionale des dispositifs se fera en lien avec l'ARS. Ce projet comprend un programme modélisé très complet, la formation des intervenants locaux (aux 40 heures et en poly-pathologie /outils pris en charge par la MSA) et une coordination locale (à définir selon les lieux). Ce projet répond aux objectifs de la politique régionale en ETP en Nouvelle-Aquitaine.

Un programme modélisé très complet, réalisé et évalué sur des bases scientifiques et suivant les principes posés par la littérature la plus récente en ETP. Ce choix de la MSA vient conforter les orientations «d'ETP poly-pathologiques » en premier recours, portés par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

C - La participation des patients « ressources » ou « experts » aux programmes d'ETP

1- État des lieux

Les patients et/ou les associations de patients peuvent intervenir en tant qu'intervenant et de multiples façons dans un programme (conception, évaluation du programme et intervention : les patients peuvent intervenir seuls en séance s'ils sont formés, ou en binôme avec un formateur si les patients ne sont pas formés...).

La création de la plateforme ETHNA-Education Thérapeutique en Nouvelle Aquitaine, avec son collège des patients, sa représentation en conseil d'administration avec une moitié des voix du CA et sa présidence issue obligatoirement de ce collège est un des éléments mis en place par ailleurs pour renforcer à terme le poids des patients et de leurs associations dans les programmes d'ETP (voir structuration régionale).

2 - Textes

Le PRS stipule dans l'axe 4 du COS et l'objectif 2 : « Renforcement du partenariat, professionnels de santé/usagers » que 100 % des programmes d'ETP doivent associer un patient formé à l'ETP » (patient expert dans le texte) « à l'horizon 2028 ». *Cet indicateur va être amélioré et particulièrement suivi. A terme, cette association des patients aux programmes pourrait devenir obligatoire pour obtenir une autorisation de programme. Début 2019, les équipes sont déjà fortement incités à le faire.*

Extrait du PRS : « Renforcer la place du citoyen et de l'utilisateur au sein du système de santé »

« Citoyens et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de soins et de solidarité. Associer le citoyen à la définition et à la mise en œuvre de la politique de santé, c'est faire émerger une vraie démocratie participative du fonctionnement des instances, en renforçant leur association aux prises de décision et à leur suivi. C'est également prendre en compte la demande de participation citoyenne aux décisions qui concernent la santé, à tous les niveaux : pouvoir du citoyen à agir à l'amélioration de sa propre santé, comme levier majeur d'action sur les déterminants de la santé, mais aussi au processus de décision et à la qualité des soins ».

Extrait du PRS : 2.3 Renforcer la démocratie en santé, l'implication du citoyen et le partenariat usager professionnel

« Le développement des maladies chroniques, l'accès rapide à l'information grâce à internet et aux réseaux sociaux, le désir du citoyen de devenir partie prenante des sujets le concernant directement, notamment pour sa santé, ont généré un renforcement du rôle de l'utilisateur et de ses représentants dans le système de santé. Ce mouvement d'émancipation a été accompagné par des réformes législatives et réglementaires à partir des années 2000 qui renforcent les droits des patients et des personnes bénéficiant d'un accompagnement médico-social. »

La politique régionale vise également à **étendre la participation des citoyens, des usagers et des aidants dans tout le système de santé** de Nouvelle-Aquitaine pour que les services apportés soient mieux adaptés à leurs attentes :

L'évolution des pathologies vers des pathologies chroniques, appelle à la participation active du malade et de sa famille à sa propre prise en charge. L'éducation thérapeutique du patient a pour vocation de permettre à celui-ci de vivre au mieux avec sa pathologie. Son développement au sein des parcours de santé des maladies chroniques est un enjeu majeur de santé publique et de réduction des inégalités territoriales de santé. Cela implique, entre autres éléments, d'impulser un véritable partenariat entre les usagers et les professionnels visant à **diversifier et augmenter la qualité de l'offre en matière d'éducation thérapeutique des patients (ETP)**. Pour y parvenir, il appartiendra à l'ARS et aux acteurs de l'ETP :

- de développer la culture de l'ETP et les compétences en ETP, notamment via la formation initiale et continue des professionnels de santé et la formation des patients et des aidants ;
- de soutenir l'éducation thérapeutique au bénéfice des publics les plus fragiles, des personnes souffrant de maladie neuro dégénérative et de maladies chroniques (insuffisance rénale chronique, diabète, maladies cardiovasculaires, cancer, psychiatrie, etc.), ainsi que des personnes atteintes de maladies rares ;
- de promouvoir les différents types de participation des patients/aidants et des associations de patients dans les programmes et les structures d'ETP (équipes mobiles, UTEP, DAC) ;
- de développer l'accessibilité des programmes d'ETP sur les territoires au niveau de l'offre de premier recours (avec la médecine de ville) ;
- d'améliorer la visibilité de l'offre en ETP (via la création d'une plateforme régionale de compétences en ETP avec mission d'information, de communication, de démocratie en santé), et structurer l'appui/ressource aux équipes d'ETP sur le territoire par le maillage de structures ressources dans les groupements de coopération sanitaire (GHT) de type unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (UTEP) et/ou dispositif d'appui et de coordination (DAC) ;
- d'améliorer le contenu des programmes d'ETP en ayant une approche poly-pathologiques, travailler sur les compétences d'adaptation psychosociales et développer les ateliers alimentation et activité physique en transversalité.

3 - Plan d'action

- **Donner une place aux patients dans les programmes** (ce qui passe également par la modification des procédures d'instruction des autorisations : modification des dossiers d'instruction et de renouvellement, de l'enquête d'activité).
- Discussion et incitation fortes lors des renouvellements des autorisations.
- Formation des patients
- Typologie des interventions (groupe de travail (GT) – objectif minimum : avoir un vocable commun).

- Mise en place de la Plateforme ETHNA – dans le cadre de sa mission d’animation de réseau, cette plateforme en s’appuyant sur ses membres pourra mettre en place des groupes de travail sur différentes thématiques :
 - De mettre en place des outils permettant aux patients (et aux PS) de mieux connaître et trouver les programmes près de chez eux (site web, cartographie interactive...),
 - D’explorer les financements des formations portés par les associations de patient,
 - De mieux connaître les interventions d’associations de patients et de patients dans les programmes,
 - D’inciter à créer des programmes d’ETP portés par des associations de patients,
 - De mettre en place des réseaux d’échanges d’information et d’entraides entre patients malades chroniques,
 - De mettre en place des formations complémentaires de qualité et n’existant pas dans l’offre actuelle,
 - De mettre en place éventuellement une campagne de communication grand public concernant l’ETP.

D - L'évaluation qualité prévue par la HAS, les « contrôles ciblés » et « l'Évaluation Recherche »

Il existe actuellement un GT interne à la DSP/PPS pour la mise en place d’une stratégie régionale d’évaluation des actions de PPS. L’ETP doit s’inscrire dans la dynamique de cette organisation.

D1 - L'évaluation

Le modèle des programmes d’ETP français a été accompagné de recommandations de la HAS qui prévoient le cahier des charges d’un programme mais également des étapes et une méthode d’autoévaluation annuelle (non obligatoire) et quadriennale (obligatoire pour obtenir un renouvellement de l’autorisation aux termes de ses 4 ans d’existence).

1 - Contexte

L’Aquitaine avait mis en place un partenariat chargeant le CCECQA – cellule ETAPE, de l’appui aux promoteurs d’ETP pour la réflexion, la mise en place et le suivi de l’évaluation des programmes. La qualité des évaluations est un élément indispensable de la montée en qualité des programmes.

2 - Une auto-évaluation qualité (L’auto-évaluation annuelle et quadriennale des programmes d’ETP)

Recommandations HAS :

« Évaluation quadriennale d’un programme d’éducation thérapeutique du patient : une démarche d’auto-évaluation - Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes » Avril 2014 -

« Indicateurs dans le champ de l’ETP » - Mai 2014

« Les évaluations d’un programme d’ETP - synthèse » - Mai 2014

« Toute équipe dont le programme est autorisé par une agence régionale de santé est donc engagée dans une dynamique collective d'amélioration continue de la qualité ».

3 - Les actions

Mise en place au niveau régional d'un niveau d'appui/formation à l'évaluation de l'ETP. Le CCECQA et sa cellule ETAPE a vu en 2016 ses missions être étendues à l'ensemble de la grande région.

L'enjeu du renouvellement des dossiers :

Au cours de l'année 2019, 222 programmes ETP seront à renouveler, soit quasiment 50 % des dossiers. Beaucoup de dossiers vont en être à leur deuxième renouvellement. Dans ce cadre, les délégations départementales et le siège ARS devront avoir une approche particulièrement attentive de ces dossiers et des évaluations quadriennales. Les points à mettre en exergues sont :

- La réalité d'une approche éducative adaptée à l'ETP.
- La place des patients.
- La qualité du programme et son attractivité (qui vont souvent de pair).
- L'impact sur le comportement des patients et des soignants.
- Le score épice simplifié...

D2 - Le « contrôle ciblé »

Un programme d'ETP répond à un cahier des charges d'autorisation de soin. L'ARS envisage sans attendre des « contrôle ciblés ». Ces contrôles permettraient un pilotage plus fin des orientations régionales et départementales des programmes d'ETP.

D3 - L'évaluation recherche ou la « recherche évaluative »

Une recommandation de la HAS « évaluation de l'efficacité et de l'efficience de l'ETP dans les maladies chroniques » version de travail de mars 2018, est en cours. « *Orientations pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques* » : Les éléments qui font consensus :

L'éducation du patient ne se résume pas à une information : Une information structurée fait partie de toute stratégie visant à encourager l'engagement du patient et faciliter ses capacités d'autogestion de la maladie.

La personnalisation des interventions éducatives ciblées sur une ou plusieurs composantes de l'apprentissage à l'autogestion, permet de prendre en compte le rythme et l'expérience des patients. Pour les maladies qui demandent des changements au niveau de l'alimentation et de la pratique d'un exercice physique, l'objectif des interventions éducatives est de mobiliser les patients sur leurs propres facteurs de risque et sur le choix d'un objectif personnalisé atteignable à la fois. Le repérage du moment où les effets des interventions éducatives diminuent, sont essentielles pour proposer le

renforcement adapté aux besoins de chaque patient. Aucun patient ne devrait se voir proposer un programme standardisé sans adaptation à ses besoins, caractéristiques et contexte de vie.

Les interventions éducatives sont en lien avec une stratégie thérapeutique et de soins de qualité.

L'intérêt des interventions éducatives couplées à une stratégie thérapeutique et de soins de qualité est souligné dans les recommandations internationales, des interventions éducatives à des moments opportuns du parcours du patient.

Proposées et mises en œuvre à des moments opportuns, les interventions éducatives personnalisées ont des spécificités qui influencent leur contenu, leur durée, leur intensité pour atteindre les objectifs éducatifs en lien avec l'état de santé et la situation des patients. Les modalités concrètes de ces formats et leur continuité sont encore à préciser :

- dans les suites de l'annonce du diagnostic de la maladie pour aider le patient à développer des compétences de sécurité, permettre à la maladie de se stabiliser, envisager une éducation complémentaire.
- dans une période de stabilisation de la maladie en allant progressivement vers l'apprentissage de la gestion de la maladie et un processus dynamique et continu d'adaptation.
- à l'occasion ou dans les suites précoces d'un incident, d'une crise, d'une décompensation qui a amené le patient à consulter en urgence ou à être hospitalisé, dans les suites d'une hospitalisation liée au traitement de la maladie.
- en cas de modification de l'état de santé, de difficultés dans l'autogestion de la maladie, d'apparition de complications ou lors de tout changement du contexte de vie qui peut avoir une influence sur l'autogestion de la maladie : passage des âges de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte et au grand âge, projet de grossesse, orientation professionnelle, etc... Cette recommandation, en l'état, explique qu'il existe peu d'évaluation qualité des programmes de grande ampleur en France, et peu d'évaluation médico-économique, tout en reconnaissant que les biais méthodologiques sont très nombreux, que l'évaluation est complexe et coûteuse.

1 - Plan d'action

La Nouvelle-Aquitaine pourrait à pour projet de financer et aider à mettre en œuvre des recherches sur la qualité des programmes, leur efficacité pour impulser des changements durables de comportement en santé des patients et confirmer les bénéfices médico-économique attendus.

Ce ou ces projets de recherche seraient à co-construire avec les services ad hoc de l'ARS, ainsi que des partenaires régionaux en ETP, qui possèdent de l'expérience en recherche (UTEP des CHU...autres...). La méthode, les objectifs, les thématiques de santé, le nombre et la localisation des programmes, les bases de données à exploiter sont autant d'éléments qui devront être déterminés dans la construction de ce projet.

Les thèmes qui pourraient être explorés en priorités seraient :

- Le diabète de type 2, compte tenu de son importance en terme d'enjeux épidémiologiques et financiers.
- Les pathologies cardio-vasculaires et/ou l'obésité pour les mêmes raisons.

Ces « recherches évaluation » seraient des éléments pour affiner la politique régionale de développement de l'ETP.

E - Les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication au service de l'ETP

1 - État des lieux

Une des difficultés d'organisation des programmes en ville est la difficulté de communication entre acteurs d'un programme et patients (pour l'organisation, l'évaluation, le suivi...).

Il existe un logiciel gratuit mis à disposition des libéraux et des PTA par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, il se dénomme PAACO globule. Une extension appelée « Compagnon », non encore déployée permettra aux patients de communiquer directement avec les PS. Il existe également une recherche en vue du développement de programmes en WEB ETP. Deux cas de figure se présentent, des programmes entiers à distances ou des séances complémentaires des programmes à distance.

2 - Textes

Extrait du PRS « 2.1.7, Développer l'usage de la télémédecine, afin de réduire les inégalités d'accès aux soins, notamment pour les personnes fragiles ou en situation d'isolement » : « *Les services de télémédecine ont pour finalité de permettre la réalisation d'un acte de soins à distance : diagnostic, suivi d'un patient à risque -dans le cadre de la prévention ou d'un suivi post thérapeutique-, recours à un avis spécialisé, assistance d'un professionnel dans la réalisation d'actes, etc. Le champ d'action est identique à celui de l'exercice de la médecine et, à ce titre, régi par le code de la santé publique et par le code de déontologie médicale. Les enjeux poursuivis en région sont de contribuer à réduire les inégalités d'accès aux soins et de proposer une réponse organisationnelle et technique aux nombreux défis, épidémiologiques, démographiques et économiques, auxquels fait face le système de santé aujourd'hui* ». Enfin, la télémédecine doit aussi permettre d'**améliorer la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques ou de maladies rares** en favorisant les suivis à distance, notamment via l'outil Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication (PAACO)/Globule qui devra évoluer vers des services numériques complémentaires (objets connectés, télésurveillance médicale, éducation thérapeutique, elearning, informatique décisionnelle et de suivi des parcours, etc.) ».

3 - Plan d'action

Création et mise en place d'un Groupe de Travail ayant pour objectif de repérer les conditions techniques pour faire évoluer le logiciel PAACO Globule afin qu'il puisse être utilisé pour

coordonner les programmes d'ETP en ville et/ou sur un territoire en lien avec les PTA et les UTEP des établissements de santé et autres logiciels métiers et qu'il soit compatible avec les logiciels existant et WEB EX.

Les séances en web ETP, sous réserve de leur qualité, peuvent se déployer en complément des programmes en présentiel ou pour apporter un autre service (documentations, IA, coordination, évaluation, recherche...) aux programmes. Ces séances seront comprises dans le financement actuel.

Certains programmes spécifiques pourront être organisés, en tout ou partie, à distance du fait de leurs particularités (Maladies rares, maladies infectieuses...voir ETP thématiques).

F - La formation en ETP

1 - État des lieux

Il y a une offre importante, mais peu uniforme sur le territoire, de formation aux 40 heures de dispensation de l'ETP (module de base). Il n'existe pas partout de formation à la coordination en ETP. L'articulation entre les formations validantes et diplômantes en ETP n'est pas claire. L'expérience en ETP n'est pas valorisée. Il y a un manque de lisibilité des contenus ainsi que des types de formation. Les formations sont difficiles à suivre pour les PS libéraux compte tenu de leurs exercices et du mode de financement.

2 - Textes

Arrêtés de janvier 2015.

Les exigences de formation en ETP a fait l'objet d'une note spécifique qui se trouve sur le site de l'ARS NA et en annexe des dossiers de demande d'autorisation.

3 - Plan d'action

Développer, organiser, améliorer, structurer la formation initiale et continue des professionnels intervenants dans les programmes d'ETP :

- Articuler les différents niveaux de formation (Master, DU, 40 heures),
- Création de formations spécifiquement destinées aux coordonnateurs sur certains territoires,
- Articuler les exigences en formation de coordonnateurs d'UTEP,
- Créer un niveau requis de compétences pour les DAC,
- Créer une « labellisation » de la qualité des formations (formation des formateurs, outils et techniques éducatives, durée et lieux des stages...),
- Créer une validation de l'expérience en ETP relative aux exigences du dossier d'autorisation,
- Former/sensibiliser les aides-soignantes,

- Sensibiliser les travailleurs sociaux à la prévention et la promotion de la santé (partenariat avec les écoles du territoire) - Créer notamment des formations 40 heures en ETP à destination des travailleurs sociaux,
- Sensibiliser les médecins pour qu'ils jouent leur rôle d'orientation/prescription et de suivi des patients dans les programmes d'ETP (posture éducative, connaissance de l'ETP...),
- Développer une formation à l'ETP de qualité à « labelliser » au niveau régional, sur la base du cahier des charges de la formation des 40 heures, pour toutes les formations initiales des professionnels de santé en Nouvelle-Aquitaine (y compris dans les études médicales et pharmaceutiques),
- Développer les aides à la formation pour les patients.
- Développer les formations existantes à la « recherche de financement complémentaire ».

Une partie de ces objectifs sera reprise dans le plan de travail du groupe de travail transversal concernant la formation initiale et continue au sein d'ETHNA.

G - Les patients précaires en ETP

1 - État des lieux

Moins de **12.5 % des programmes** (48 programmes) utilisent le « **score EPICES simplifié** ». Le pourcentage de population précaire touchée varie grandement (de 9 à 100%) d'un programme à l'autre, indépendamment des pathologies. Globalement, ces programmes toucheraient **en moyenne 33% de population précaire**.

2 - Textes

PRAPS – Objectif 2 : « renforcer le pouvoir d'agir des personnes – développer l'éducation thérapeutique des patients en situation de précarité »

3 - Plan d'action

Renforcer le recrutement des patients les plus à risques, notamment ceux issus des populations socialement les plus défavorisées.

Le score épice simplifié, dans le cadre des objectifs en ETP du PRAPS, sera imposé à partir de 2019 à l'ensemble des programmes, il permettra d'évaluer les programmes concernant la prise en charge de publics précaires.

- S'appuyer sur les partenaires sociaux pour développer des programmes à destinations des publics les plus défavorisés : Centre d'examen de santé de l'Assurance Maladie, PASS, LHSS, LAM ...ML, CHRS, CCAS, Centres sociaux,

- Susciter la création de programme en prison (création d'un GT fin 2018), lieu opportun pour arriver à toucher des personnes en grande précarité et avec l'objectif d'un programme d'ETP pouvant les aider efficacement à se soigner lors de leur sortie d'incarcération.

Trois types de programmes nous semblent intéressant, a priori :

- Les programmes poly pathologiques construit autour du diabète, MC, IRC et BPCO
- Les programmes poly pathologiques concernant les addictions
- Les programmes poly pathologiques concernant les maladies infectieuses

Un GT va réunir les coordonnateurs de programme pour un retour d'expérience, une définition d'établissements cibles et une modélisation de programmes. Il sera ensuite proposé aux établissements via leurs unités médicalisées en établissement pénitentiaire.

H - La visibilité et le contenu de l'offre en ETP

1 - Contexte

Après un état des lieux exhaustif mené en 2016 dans les trois ex-régions, il s'est avéré d'organiser des structures d'appui et de coordination au plus près des acteurs pour construire, organiser, coordonner, mutualiser les programmes dans les établissements de santé mais aussi particulièrement pour développer l'ETP en ambulatoire et en ville. Les dispositifs d'appui et d'accompagnement méthodologique sont un enjeu dans les territoires départementaux pour :

- améliorer la qualité des programmes (construction et mise en œuvre).
- parfaire l'évaluation des programmes.
- diffuser une culture de l'ETP dans les établissements de santé (notamment par l'échange de pratique, la formation, l'organisation des manifestations, les mutualisations de programme et l'organisation de programme poly pathologiques et/ou hors les murs et la formation).
- Promouvoir la mise en réseau des acteurs
- Contribuer à une meilleure visibilité de l'ETP en région
- Mettre en œuvre le principe de démocratie en santé en améliorant la participation des associations de santé et des patients dans la construction des politiques publiques de santé

Ils apportent également un appui non négligeable aux délégations départementales de l'ARS notamment pour mettre en place des mutualisations permettant une meilleure couverture territoriale.

En partant des dispositifs existants, l'ARS Nouvelle-Aquitaine est en train de réorganiser la structuration régionale en deux niveaux géographiques, en sériant les missions et les compétences.

2 - les niveaux de structuration régionale

Un niveau régional

- **Plateforme ETHNA – Éducation Thérapeutique Nouvelle-Aquitaine -**

Missions de promotion et de communication pour accroître la visibilité de l'ETP. Cette association créée en décembre 2017, en cours d'installation en 2018, va gérer un site informatique et un système de cartographie afin de rassembler les informations en ETP de toute la région sur un même support : programmes, sites ressources, cartographie interactive, application smartphone, chat entre professionnels, outils, lieu de dépôt de lieux de stage, ressources pour accéder aux formations...sont autant d'objectifs que cette structure va énoncer dans son projet associatif.

Missions de démocratie sanitaire. Cette association a un conseil d'administration qui repose sur 5 collègues : patients, instituts de formations (initiale et continue), organismes d'appui, établissements de santé, professionnels libéraux. Selon ses statuts, le président et 8 administrateurs au CA sont issus du collège Patient, ce qui lui permet d'instituer un dialogue équilibré et permanent entre patients et professionnels de l'ETP. Cette association devra organiser des échanges de pratique, des colloques, des groupes de travail afin de proposer à l'ARS des éléments permettant la co-construction d'outils permettant d'appuyer la politique de développement qualitatif et quantitatif de l'ETP en région Nouvelle-Aquitaine. Une extension de ses missions est déjà prévue pour couvrir les besoins de l'activité physique adaptée (APA).

- **Institut Régional Éducation Pour la Santé – IREPS Nouvelle-Aquitaine**

Cette structure va accompagner méthodologiquement la construction de projets de programme d'ETP ou la modification de programmes existants. Elle pourra le faire dans deux cas :

- Dans les territoires dépourvus d'autres structures d'accompagnement méthodologique (voir ci-dessous le niveau départemental),
- Lorsque l'accompagnement demande un niveau de compétence et/ou une durée importante (sur avis préalable de l'ARS).

- **Pôle ambulatoire en ETP Nouvelle-Aquitaine – « Conseil et expertise »**

Cette structure va accompagner méthodologiquement la construction de projets de programme d'ETP ou la modification de programmes existants. Elle pourra le faire dans deux cas :

- Dans les territoires dépourvus d'autres structures d'accompagnement méthodologique.
- Lorsque l'accompagnement demande un niveau de compétence et/ou une durée importante (sur avis préalable de l'ARS).

- **CCECQA – cellule étape**

La cellule étape est missionnée pour accompagner les promoteurs de programmes dans l'évaluation des programmes d'ETP. La cellule étape est missionnée ponctuellement pour l'organisation de groupes de travail où d'études de fond sur l'ETP (exemple en cours : intervention des patients dans les programmes d'ETP).

Un niveau départemental ou infra départemental

Les DAC – Dispositifs d'appui, d'accompagnement et de coordination

Définition : Organisation se situant sur un territoire pour accompagner les acteurs de l'ETP en ville et développer les programmes en médecine de ville. Ces structures doivent apporter une aide, un accompagnement dans la construction, l'évolution, l'organisation et l'évaluation des programmes d'ETP en ville ou éventuellement entre la ville et l'hôpital. L'ensemble des missions possibles concernant les DAC a fait l'objet d'un cahier des charges co-construit avec eux. Il existe 4 DAC en ex-Aquitaine. Il n'en existe pas en dehors de cette ex-région.

Les UTEP et UTTEP

Définition : UTEP – Unité Transversale d'Education Thérapeutique – Unité se situant dans un établissement de santé pour accompagner les équipes en interne dans la construction, l'évolution, l'organisation et l'évaluation des programmes d'ETP.

Le passage en GHT obligera l'UTEP ou les UTEP d'un même territoire à travailler en coordination et complémentarité conformément aux orientations du Projet Médical Partagé – PMP, du Projet Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine et de la feuille de route ETP N-A en cours de réactualisation (cible a priori : une UTEP par GHT ou une coordination d'UTEP par GHT).

Définition : UTTEP – Unité Transversale et Territoriale d'Education Thérapeutique – Unité se situant dans un établissement de santé pour accompagner les équipes en interne mais également les autres équipes d'ETP, **qu'elles soient en établissements publics, privés ou en ville sur un territoire GHT**, dans la construction, l'évolution, l'organisation et l'évaluation des programmes d'ETP. Ces UTTEP ont les compétences et les objectifs d'une UTEP et d'un Dispositif d'Appui et de Coordination.

L'ensemble des missions possibles concernant les UTEP a fait l'objet d'un cahier des charges co-construit avec des UTEP. Il faut noter que certaines UTEP ou UTTEP font de la formation en ETP ou travaillent avec les services de formation des établissements pour les équipes hospitalières.

3 - Plan d'action :

Des projets de nouvelle UTEP ou UTTEP pourront être mis en place dans les territoires qui n'en possèdent pas.

I – Données probantes

Professeurs Alain Golay, Docteur Grégoire Lager, Docteur Zoltan Pataky – Université de Genève – 2009 :

- 557 études sélectionnées concernant près de 54 000 patients pour 34 méta-analyses
- 88 études sélectionnées pour leur bonne description de l'intervention éducative
- 36 études sélectionnées pour leur bonne description de l'intervention éducative complexe et multidisciplinaire.

58% montrent une amélioration, 35% aucun effet, 7% une péjoration de l'état de santé.

« L'efficacité de l'ETP est prouvée dans 60 % des études. Un dollars investi en ETP rapporte 4 dollars par patient ».

Approche territoriale et thématique – Partie II

Introduction

Les programmes d'ETP, avec les moyens existants, ne peuvent couvrir la totalité des pathologies, des territoires et des patients de Nouvelle-Aquitaine. Dans le cadre des priorités du PRS et des autres plans d'orientation de l'organisation des soins, d'un état des lieux de l'existant, des données probantes lorsqu'elles existent et d'un financement au développement contraint, nous avons déterminé des priorités concernant les nouveaux programmes et les futurs financements.

L'approche générale a consisté à :

- Organiser sur chaque territoire de santé une offre coordonnée en ETP en lien avec les parcours de santé.
- Soutenir une offre suffisante couvrant l'ensemble des ALD (l'extension, la mutualisation des programmes existant a été privilégiée lorsque l'offre existe, néanmoins, certains programmes sur certains territoires peuvent être envisagés et priorisés).
- Tendre à développer une offre de proximité en médecine de ville sur la base de programmes polypathologiques, en lien avec les Plateforme territoriale d'appui.

A - ETP et polypathologie

1 - État des lieux

« Le constat est fait que la maladie chronique est rarement isolée chez une personne : la majorité des patients, d'autant plus qu'ils avancent en âge, doit vivre et faire face à plusieurs pathologies concomitantes. Nous devons revoir notre conception de l'organisation des soins et de leur prise en charge, car ils sont encore trop caractérisés par une approche mono-pathologique. Il en découle pour l'éducation thérapeutique la nécessité de prendre en compte cette problématique » (ETP TPE 2012 JF D'Ivernois et Rémy Gagnayre – Université Paris XIII).

Un des moments clés dans la mise en place des programmes pour un patient se situent dans la période de 6 mois après l'annonce de la pathologie chronique. **Les problématiques des transports et de l'attractivité des programmes plaident pour un développement de l'ETP en ville au plus proche des patients en premier recours.**

2 - Textes

La feuille de route de l'ETP – DGS/SP5 mars 2018 (document en cours d'élaboration au ministère) reprend l'idée de l'articulation d'un premier recours en ETP, plutôt polypathologique et un niveau de deuxième recours constitué par des programmes plus spécifiques et monopathologiques en établissement de santé.

3 - Plan d'action

En lien avec le développement de l'ETP en premiers recours (voir développement ville) et concernant les programmes polypathologie qui regroupent des pathologies prioritaires en terme d'épidémiologie (modèle à travailler et à développer en premier recours) :

- **Conforter les équipes mobiles existantes :**
 - Mise en place de projet en cours d'équipe mobile
 - Création d'équipe mobile ou extension avec une priorité aux départements aux faibles équipements en ETP (17, 23, 24, 40, 64 et 79).
- **Création de programmes en MSP** avec une priorité donnée aux regroupements de MSP (17, 23, 24, 40, 64 et 79).
- Mise en place et suivi des programmes polypathologiques de la MSA.
- Création de programme polypathologique en Hôpitaux de proximité.

B - ETP et Maladies Cardiovasculaires (MC)

1 - État des lieux

Les maladies cardio-neuro-vasculaires ont un poids certain dans la prise en charge des ALD : un tiers des bénéficiaires d'une ALD en 2015 en Nouvelle-Aquitaine souffre de ces types d'affection, ce taux est de 32 % en France métropolitaine. Près de 463 000 personnes souffrent d'une maladie cardiovasculaire, dont près de 70 % pour insuffisance cardiaque, maladie coronaire ou accident vasculaire cérébral (AVC) invalidant. 17 000 décès y sont attribués par an. La mortalité par cardiopathie ischémique (toute maladie des artères coronaires, artères irriguant le muscle cardiaque, notamment l'infarctus du myocarde) touche 3 800 personnes en moyenne chaque année, avec des disparités départementales importantes. L'insuffisance cardiaque chronique est la troisième cause de mortalité cardiovasculaire derrière les accidents vasculaires cérébraux et les infarctus du myocarde. Sa fréquence augmente avec l'âge.

Il y a 63 programmes en 2018, qui représentent 14 % des programmes.

L'activité 2018 a été de 6 585 patients. Au sein des MC, il y a 7 programmes spécifiques pour les AVC.

Il existe une grande diversité de type de programmes d'ETP pour les MC. Des programmes concernant les risques cardio-vasculaires, les cardiopathies, les AVC, les patients sous traitements anti vitamine AVK ou anti coagulant AOD, insuffisances cardiaques...un état des lieux exhaustifs nécessiterait du temps pour examiner le contenu de chaque programme et les compétences médicales qui vont avec.

2 – Textes

Selon le PRS :

« Il est nécessaire de **consolider les filières soins coordonnés nécessitant la prise en charge rapide** des patients comme dans le syndrome coronarien aigu ou l'accident vasculaire cérébral (AVC) qui sont des urgences médicales dont le pronostic vital et fonctionnel est grandement influencé par la rapidité de la prise en charge.

Les délais de prise en charge sont ainsi améliorés :

- Il convient **d'accroître la pratique ambulatoire et diversifier les modes de prises en charge**,
- En faveur des patients atteints de **pathologies cardiaques**, il est possible de prévenir les (ré) hospitalisations évitables en offrant aux patients des formes variées de rééducation (en hospitalisation complète, à temps partiel, à domicile, et en télé rééducation) et une éducation thérapeutique dès la phase aigüe et en réadaptation, pour restaurer la qualité de vie des patients.

De plus, les établissements autorisés en cardiologie interventionnelle, devront développer la pratique ambulatoire ».

« Un des points clefs du parcours après un **accident vasculaire cérébral (AVC)** concerne l'amélioration du recours aux soins de suite et à la prévention tertiaire ».

3 – Données probantes

L'efficacité de l'ETP sur le taux de réadmission des patients ayant eu un infarctus - Méta-analyses 8 études randomisées et contrôlées. La réadmission a diminué dans 7/8 études. Pas d'effet sur la mortalité - Gwadry FH Arch. Intern Med. 2004, 164: 2315.

Morisky et al. (1983), confirmé par méta-analyse Warsi et al. (2004) : indique la réduction de 30% de la mortalité à 5 ans chez des patients en cardiologie.

4 - Plan d'action

MC

Il existe de nombreux programmes dans tous les départements, exception faite des départements 40, 16 et 79 ou les programmes sont peu nombreux et ne « couvrent » pas le territoire. **Il ne semble plus nécessaire d'autoriser et de financer d'autres programmes MC à l'exception des territoires sus nommés** et des programmes polyopathologiques de premiers recours qui peuvent comprendre des séances pour les MC. **La priorité régionale doit être donnée à la réorganisation de ces programmes pour couvrir l'ensemble du champ des MC et l'ensemble des territoires.**

AVC

Il y a peu de programmes AVC, ils ne sont pas tous intégrés dans des filières de soins prévues par le PRS (liens avec UNV) et ne couvrent pas tout le territoire. Il n'y a pas de programme spécifique dans les départements 24, 40, 64, 79, 86,16. Le PRS en fait une priorité.

- La participation au COPIL AVC
- La création d'un groupe de travail AVC et ETP :
 - État des lieux exhaustif des programmes AVC dans le cadre des Parcours AVC
 - Étude et extension d'un modèle harmonisé à l'ensemble de la région.

C - ETP et Diabète

1 - État des lieux

La population de personnes atteintes de diabète est de 254 000 patients et plus de 1 200 personnes en meurent chaque année. La surmortalité liée au diabète touche la Creuse, à un degré moindre la Dordogne, les Landes et la Charente (Source : base de données assurance maladie inter-régimes SNIIRAM– Recensement de population INSEE 2013).

Il existe 73 programmes d'ETP diabète au 1er août 2018, soit 16 % de l'ensemble des programmes en ETP. C'est la première offre en ETP de la région.

Les programmes sont essentiellement de 4 types : Diabète de type 1, soit pour les adultes soit pour les enfants, Diabète de type 2 et Diabète gestationnel.

Il existe des programmes spécifiques concernant les pompes à insulines ou l'insulinothérapie fonctionnelle. Il existe également des programmes transversaux diabètes de type 1 et 2. Il faut ajouter à cette offre, les programmes polypathologiques portés par les équipes mobiles en ETP. En effet, ces programmes sont le plus souvent organisés autour des pathologies diabétiques et cardiovasculaires.

Tous les départements ont de nombreux programmes, à l'exception notable de la Creuse qui a un programme diabète de type 1 pour les enfants et les adolescents et le Centre régional d'examen de santé de l'assurance maladie qui dispense un programme à Guéret pour les diabétiques de type 2 (surtout un public précaire).

L'activité de ces programmes, avec 12 649 patients pris en charge en 2017, représente à elle seule 27.7 % du total des patients pris en charge en ETP en Nouvelle-Aquitaine.

2 – Données probantes

Efficacité de l'ETP chez des patients diabétiques – Patout CA et al. diabètes Care 2000 23 :
23/1339Care : Ulcères du pied - 49 %, Hospitalisations - 89 %, Antibiotiques - 57 %, Opérations du pied - 87 %, Amputations - 79 %, Arrêts maladie - 70 %.

Diabète : 80 % de diminution des hospitalisations (86 patients après 4 ans). Garcia Ortega C. et al. *Rev Esp Salud*.

Albano et al. (2008) : analyse de 84 études sur le diabète.

56 études montrent l'efficacité de l'ETP à long terme de (à + d'1 an) dans près de 65% des cas.

3 - Évaluation

Un travail de contrôle ciblé des programmes pourrait être envisagé rapidement.

Une évaluation externe, portant sur l'efficacité du programme sur le comportement des patients et son impact médico-économiques pourraient être mis sur pieds en 2019 avec des organismes de recherche (voir Évaluation en Partie I).

4- Plan d'action

Il ne semble plus nécessaire d'autoriser et de financer d'autres programmes diabète de type 2 à l'exception des territoires sus nommés et des programmes polypathologiques de premiers recours qui peuvent comprendre des séances pour les diabétiques. La priorité régionale doit être donnée à la réorganisation de ces programmes pour couvrir l'ensemble du champ des diabètes (Diabètes de type 1 et 2 mutualisés) et l'ensemble des territoires.

Pas de nouveaux programmes, à l'exception du territoire de la Creuse, ainsi que des programmes :

- Diabète gestationnel (GT pour analyse et décision de création de programmes intégrés aux parcours périnatalité et proche des maternités),
- Diabète de type 1 en particulier pour les enfants accessibles dans tous les départements

Les programmes de Dordogne, des Landes et de la Charentes devront être revus en priorité (compte tenu de la mortalité supérieure pour les diabétiques relevée dans le PRS).

D - ETP et Obésité

1 - État des lieux

Il existe 48 programmes d'ETP obésité au 1er août 2018, soit 11 % de l'ensemble des programmes en ETP. C'est la 3ème offre en ETP de la région. Activité 2017 : 5 770 patients.

Les programmes sont essentiellement de types :

- Pré opératoire de la chirurgie bariatrique
- Post opératoire de la chirurgie bariatrique
- Obésité chez l'enfant et l'adolescent

Tous les départements ont de nombreux programmes, à l'exception notable de la Creuse. L'obésité pédiatrique, priorité du PRS, est mal couverte.

2 - Données probantes

L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses – Article EDP sciences 2009 – « L'éducation thérapeutique joue un rôle fondamental dans la mobilisation des ressources du patient, dans la détection des mécanismes de compulsions alimentaires et dans la consolidation de sa motivation interne ». « L'efficacité médico-économique d'un programme d'ETP pour patient obèse est démontrée. Une économie de 492 € par patient a été possible ».

3 – Textes

Recommandations de la HAS

« Obésité : prise en charge chez l'adulte » janvier 2009 – « La mise en place d'un programme d'ETP aux plans diététique et de l'activité physique est recommandée dès la période préopératoire ».

PRS

« Enfin, il convient de conforter des Centres de Soins Obésité (CSO) dans la prise en charge des situations complexes de 3ème recours et dans la coordination territoriale et la structuration des parcours de soins, avec une attention particulière envers les publics précaires. Plus spécifiquement, l'amélioration des parcours « obésité pédiatrique » implique de conforter les missions du Réseau de prévention et de Prise en Charge de l'Obésité Pédiatrique (REPPPOP) en matière de coordination territoriale et de structuration de ces parcours, et d'accompagner l'expérimentation « Obépédia » qui concerne les différentes étapes de leur prise en charge depuis les CSO jusqu'à la mise en œuvre d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé, pour les enfants et adolescents souffrant d'obésité sévère ».

4 - Plan d'action

Obésité adulte

L'offre est très importante en ce qui concerne l'obésité adulte. Il n'est donc pas nécessaire d'autoriser et de financer de nouveaux programmes.

Les programmes devront être revus en termes d'harmonisation, extension, qualité dans le cadre du parcours obésité et en cohérence avec le travail des CSO (et devront tenir compte de l'expérimentation Obépédia en cours) et la feuille de route « obésité » en cours de validation. **A l'exception de la possibilité de créer un programme en Creuse, la priorité est de ne plus financer de nouveaux programmes.**

Si toutefois d'autres autorisations de chirurgie bariatrique sont délivrées, nous aurons de nouvelles demandes d'autorisation en relation avec les recommandations de la HAS.

Obésité pédiatrique

Le réseau REPPPOP (obésité pédiatrique d'Aquitaine) a reçu pour mission de couvrir par extension et/ou mutualisation l'ensemble de la région. Il existe actuellement un GT DOSA/DSP/DFIN pour accompagner ce projet d'extension.

Le principe retenu pour l'ETP est d'abord de collaborer avec les programmes existant. Mais **il est possible que l'évolution du réseau et la couverture territoriale nécessitent de nouvelles autorisations et de nouveaux financements FIR ETP pour l'obésité pédiatrique, au terme des travaux du GT.**

Une évaluation externe, portant sur l'efficacité du programme sur le comportement des patients et son impact médico-économiques pourraient être mis sur pieds en 2019 avec des organismes de recherche (voir Évaluation en Partie I).

E - ETP et Cancers

1 - État des lieux

Les cancers concernent plus de 243 000 patients et sont la cause de 16 000 décès en moyenne chaque année. Les contrastes entre les territoires sont là encore importants : on note une surmortalité masculine pour le cancer colorectal dans la moitié des départements et une surmortalité des deux sexes pour le cancer de la trachée, des bronches et du poumon dans un quart d'entre eux.

Il y a 26 programmes représentant 6 % des programmes de la région.

Les types de programmes sont très variés en termes de type de cancers ou en « type d'approche » (douleurs, traitements, stomies, compétences psychosociales pour « mieux vivre », réhabilitation post cancer...).

2 – Données probantes

Effets de l'ETP et de l'accompagnement psycho-social sur la qualité de vie de patients atteints de cancer - Méta-analyses: 37 études contrôlées (3 120 patients) - Effet significatif de l'ETP sur la qualité de vie. L'effet significatif après 12 semaines est meilleur qu'avec un support psychologique – Rehse B et al 2003, 50: 17

3 – Textes

Plan cancer 2014-2019

« **Objectif 7** : Assurer des prises en charges globales et personnalisées »

« Action 7.14 : Promouvoir le développement de programme d'éducation thérapeutique du patient »

Soutenir le développement de programmes d'éducation intégrés à la stratégie thérapeutique (...). Les programmes s'appuieront sur les recommandations publiées par la HAS (...).

« Renforcer la formation et la sensibilisation des PS à l'ETP, à l'hôpital comme en ville ».

« Objectif 3 : Impliquer le patient en développant l'ETP en cancérologie ».

« Promouvoir le développement de programmes d'ETP (axés sur l'information, l'observance, la gestion des effets indésirables) associant les équipes hospitalières de santé et le premiers recours »

« Développer une information pour le patient (...) sur les chimiothérapies orales, en particulier sur la prévention et la gestion des effets secondaires pour améliorer la qualité de vie, l'observance et la sécurité des traitements ».

4 - Plan d'action

Les types de programmes, les types d'approche, la quantité de population en maladie chronique cancéreuse, le nombre de nouveaux cas...font qu'il est extrêmement difficile de fixer un horizon au développement de l'ETP pour cette pathologie.

Un GT va être créé avec des coordonnateurs de programmes et des oncologues pour modéliser des programmes types et affiner les cibles potentielles de programme d'ETP.

Néanmoins, le plan cancer donne des indications à suivre pour développer l'ETP en cancérologie.

Deux type de programmes ont pu montrer leur efficacité et sont des programmes prioritaires : les programmes concernant le post cancer du sein et l'accompagnement des traitements « chimio per os ». Un état des lieux plus précis sera fait concernant ces deux programmes et leur extension sur l'ensemble du territoire.

Les centres spécialisés pourraient avoir une approche globale d'ETP d'accompagnement des soins avec un financement forfaitisé.

Le premier recours pourrait avoir des programmes plus psychosociaux centrés sur la qualité de vie du patient et les gestions des effets secondaires après un cancer, avec une visée de diminution des récurrences (couplés APA).

F - ETP et maladies psychiatriques

1 - État des lieux

En Nouvelle-Aquitaine, 156 300 personnes souffrent d'affections psychiatriques, soit 2,6 % de la population (2,4 % en France métropolitaine). Parmi elles, on recense 9 900 jeunes de moins de 20 ans (1 700 nouveaux patients chaque année). Un tiers de ces jeunes est âgé de moins de 10 ans. Plus de 200 000 patients ont été pris en charge par les structures hospitalières en 2015. 40 % des hospitalisations sont en lien avec des états anxio-dépressifs. 22 % des personnes prises en charge ont

moins de 18 ans, avec des écarts de près de 30% entre les départements. Près de 2 200 patients ont été hospitalisés durant plus de 270 jours dans l'année.

2 - Textes

PRS

Axe 2 - objectifs de développement de l'ETP : « L'éducation thérapeutique du patient et la psychoéducation en direction des familles seront à proposer à l'ensemble des territoires »

Rapport « Mission et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie » (2009)

Dans une deuxième partie, le rapport recommande de centrer l'organisation de la psychiatrie et de la santé mentale sur la continuité des prises en charge, la promotion de la réhabilitation psychosociale et **de l'éducation thérapeutique**, une meilleure répartition géographique des moyens, ainsi qu'une amélioration de la psychiatrie carcérale.

Rapport relatif à la santé mentale octobre 2016 (M Laforcade)

« Développer la remédiation cognitive et mettre en place une structure de remédiation cognitive par territoire de santé mentale dont la fonction serait d'assurer des rééducations, d'en assurer l'évaluation, mais aussi de former les professionnels d'autres structures à cette technique de réhabilitation psychosociale susceptible d'améliorer grandement le parcours de vie de certains usagers de la psychiatrie, comme par exemple ceux qui souffrent de schizophrénie ».

Le cahier des charges des C2RL prévoit un lien avec des programmes d'ETP ou des créations de programmes concernant deux thématiques (ou en mutualisant ces deux thématiques dans un programme unique) pour les patients schizophrènes et bipolaires, avec participation obligatoire de patients formés à l'ETP, utilisation du score épice simplifié et relation avec l'UTEP de référence.

3 - Données probantes

Schizophrénie : Efficacité de l'ETP sur les rechutes - Moins 60 % de rechute en hospitalisation longue Rund BR. Et al. *Acta Psychiatr Scand.* 1994.

De Beauchamp (2010) : amélioration de la compréhension du traitement neuroleptique et augmentation des délais de récurrences maniaques chez des patients atteints de schizophrénie.

Education thérapeutique des patients psychotiques : impact sur la ré-hospitalisation - Isabelle de Beauchamp, Elisabeth Giraud-Baro, Thierry Bougerol, Jean Calop et Benoît Allenet, Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique, Centre Hospitalier Alpes Isère, France

« La schizophrénie est une pathologie chronique, la non-observance au traitement avoisinant les 50 %, avec, en résultat, un taux de ré-hospitalisation de 75 %. Cette étude évalue l'impact d'un dispositif d'éducation thérapeutique sur la diminution du taux de rechute avec hospitalisation à 14 mois, chez des patients psychotiques. Conclusion : Cette étude met en évidence l'intérêt d'une démarche d'éducation thérapeutique pour les patients psychotiques, structurée, pluridisciplinaire (moins de rechutes et amélioration clinique). Le bénéfice est maximal dans les 6 premiers mois, et le maintien d'un contact régulier avec les patients semble nécessaire au-delà ».

4 - Plan d'action

Priorité à la couverture des territoires (19, 23, 40, 86 et 79) par des programmes (ou un programme unique) concernant la schizophrénie et la bipolarité.

Priorité au développement de programmes couvrant un territoire GHT, en particulier aux programmes issus de **l'expérimentation du GHT limousin**.

Priorité aux programmes expérimentaux soutenus par les DD et l'ARS (ex : programmes enfant TDAH).

G - ETP Conduite addictive

1 - État des lieux

Il y a 6 programmes en addictions, représentant 383 patients. Il y a des programmes « addictions » et d'autres par type d'addiction, essentiellement alcoolologie et Cannabis.

Les départements 16, 19, 23, 24, 40, 47, 79 et 86 n'ont aucun programme.

2 – Plan d'action

Il serait souhaitable de reconduire en l'état les programmes, le temps d'explorer le fonctionnement des programmes addictions et leurs plus-values par rapport aux prises en charges classiques dans les structures dédiées à la prise en charge des addictions.

H - ETP et Maladies respiratoires

1 - État des lieux

Il y a 37 programmes pour les maladies respiratoires, pour une activité 2017 de 2 812 patients, essentiellement en cours d'hospitalisation (65 %). Les programmes BPCO et asthmes constituent l'essentielle des prises en charges. Il existe au moins un programme dans tous les départements à l'exception du 47. Un programme est porté par une équipe mobile en Gironde. 3 programmes sont portés par des CES à Bordeaux et Poitiers. Tous les autres programmes sont portés par des ES (33) dont 14 en SSR et deux en établissement thermal. Le département 33 a 6 programmes, ce qui est lié à

sa population et son organisation sanitaire. Et le département 64 a 11 programmes liés à un équipement en SSR spécialisé très important.

2 – Textes

HAS

ETP du patient asthmatique : adulte et adolescent – 2000 – « Toute rencontre avec une personne asthmatique doit être l’occasion de maintenir, renforcer ou d’amener le patient à acquérir de nouvelles connaissances, gestes et comportement », « l’ETP est intégrée aux soins », « l’ETP est recommandée dans la prise en charge de tout enfant asthmatique »

3 – Données probantes

Asthme : 80 % de diminution des hospitalisations en urgence- Fireman & al. *Pediatrics* 1981

4 - Plan d’action

Priorités aux programmes BPCO et asthmes (adulte et pédiatrique) dans les territoires qui n’en ont pas et en particulier en 47,

Création de programmes polypathologiques intégrant la BPCO en premier recours.

I - ETP et maladies rares

1 - État des lieux

Une maladie est dite rare lorsqu’elle touche moins de 1 personne sur 2 000 en population générale, selon la définition adoptée en Europe. En Nouvelle-Aquitaine, 300 à 350 000 personnes seraient atteintes d’une maladie rare. Ces maladies, dans leur grande diversité, présentent des caractéristiques communes: la plupart sont chroniques, les deux tiers sont estimées graves et invalidantes, une part importante d’entre elles sont d’origine génétique.

Il y a 13 programmes, soit 3 % des programmes et ils sont essentiellement dans les trois CHU. L’activité a été de 189 patients en 2017.

Les programmes d’ETP pour les maladies rares ont plusieurs particularités. Ils ne peuvent être créés que dans les plus grosses structures hospitalières où se trouvent les compétences professionnelles. Ils obligent donc les familles à faire de longues distances. Les programmes d’ETP sont néanmoins souvent efficaces et utiles, en particulier pour les enfants et leur entourage. Il existe un grand nombre de pathologies et donc potentiellement un grand nombre de programmes d’ETP. Les files actives sont parfois très faibles et les programmes fonctionnent donc de façon discontinue.

2 - Textes

PRS

« Enfin, la télémédecine doit aussi permettre d'**améliorer la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques ou de maladies rares** en favorisant les suivis à distance, notamment via l'outil Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication (PAACO)/Globule) qui devra évoluer vers des services numériques complémentaires ».

3 - Plan d'action

Il est important de continuer à développer des programmes d'ETP concernant les maladies rares. Néanmoins, ces programmes doivent répondre a minima aux critères suivants :

- **Ils doivent être en tout ou partie organisés en web ETP et couplés avec un système de suivi à distance pour les patients loin des CHU.**
- **Ils doivent être réservés aux établissements hospitaliers.**

Un groupe de travail est en cours de constitution pour travailler sur le cadre de développement de nouveaux programmes.

J - ETP et Maladies du système digestif

1 - État des lieux

Il existe 11 programmes qui représentent une activité 2018 de 2 332 patients. Les programmes portent essentiellement sur des stomathérapies et les MICI. Les programmes MICI ne sont présents que dans le 33 et le 87.

2 - Plan d'action

Ces programmes doivent être développés en établissements hospitaliers :

- **Un programme MICI par département, couplé à du web ETP serait un objectif par département non couvert.**
- **Les programmes stomathérapies devront être revus dans le cadre plus large d'une approche pathologique.**

K - ETP et Maladies infectieuses chroniques

1 - État des lieux

Il y a 15 programmes. Représentant une activité de 623 patients. Les programmes portent sur le VIH, et les hépatites B et C. Certains programmes portent sur les trois pathologies. Il n'y a aucun programme concernant les territoires 17, 23 et 24.

2 - Plan d'action

Il serait souhaitable qu'il existe un programme regroupant les trois pathologies par département (ou un regroupement de programme).

Le modèle **WEB ETP**, outre le fait qu'il permettrait une plus grande couverture des programmes par GHT, est particulièrement adapté à une population de patients en moyenne plus jeunes et plus actifs et à une pathologie socialement discriminante pour les patients qui ne souhaitent pas de séances collectives ou être vus dans les établissements hospitaliers.

Enfin, ce type de programmes pourrait être **proposé aux personnes précaires sur leur lieu de vie.**

L - ETP et Maladies rhumatologiques et ostéoarticulaires

1 - État des lieux

Il existe 21 programmes qui correspondent à une activité 2017 de 1 851 patients. Ces programmes portent essentiellement sur les maladies rhumatoïdes et celles du rachis. Ils sont portés à 50 % par des SSR (dont deux en thermalisme) et 50 % par des établissements hospitaliers. Il n'existe pas de programme dans les départements 19 et 86.

2 - Plan d'action

- **Mettre en place une analyse médicale et organisationnelle afin d'examiner le contenu des programmes et déterminer des objectifs prioritaires en termes de pathologies, d'harmonisation des bonnes pratiques et de regroupement de programmes.**
- Créer des programmes dans les départements qui n'en ont pas.
- Travailler avec la DOSA pour inciter les SSR à mettre en place des programmes transversaux à leurs activités dans le cadre de leurs missions.

M - ETP et Maladies neurologiques (hors AVC)

1 - État des lieux

Il existe 22 programmes concernant les trois pathologies prioritaires du plan Maladies Neuro-Dégénératives (MND) :

- **8 programmes Alzheimer** : Les départements 16, 17, 19, 23, 24, 40, 79 n'ont pas actuellement de programmes.
- **8 programmes Parkinson** : Les départements 17, 23, 24, 79 n'ont pas actuellement de programmes.

- **6 programmes SEP** : Les départements 19, 23, 40, 64, 79, 87, n'ont pas actuellement de programmes.

2 - Textes

Plan MND

« Action phares de l'Axe 1 – enjeu 3 : Favoriser le développement de programme d'ETP et d'accompagnement prenant en compte les besoins des malades et de leurs proches ».

3 - Plan d'action

Suivi et mise en place des programmes MND issus de l'AAP

Mutualisation et amélioration des programmes existants :

Les données probantes et les débats concernant la maladie d'Alzheimer indiquent que les programmes d'ETP n'ont d'efficacité que lors du début de cette pathologie.

Les programmes doivent être rattachés aux centres experts existant ou en construction actuellement.

Les programmes doivent comprendre une partie de l'activité à destination des aidants (particulièrement important dans ce type de pathologie).

Création de programmes pour les trois pathologies prioritaires (ou extension de ceux existants dans une logique de polyopathologies MND) **dans les territoires non couverts.**

N - ETP et Maladies Rénales Chronique (MRC)

1 - État des lieux

L'IRC est une pathologie chronique à fort enjeu de santé publique et à fort enjeux financier (3.8 milliards de dépenses). 5 millions de personnes sont atteintes de maladies rénales chronique, dont 79 300 nécessitent un traitement de suppléance, soit par dialyse (55%), soit par transplantation (45%).

Une meilleure prise en charge des patients pourrait éviter la mise sous dialyse.

Ils existent 26 programmes autorisés d'ETP/MRC en Nouvelle-Aquitaine. Ils sont répartis dans toute la région. Les départements 19, 23, 40 n'ont pas d'autorisation de programme sur leurs territoires, mais bénéficient des programmes régionaux. Les types de prises en charge : Les programmes couvrent l'ensemble de la prise en charge d'une MRC du stade 3a (pré suppléance) au stade 5 (greffes et post greffes).

Nous avons :

- Des programmes pré suppléances pour éviter la dialyse ou la retarder,
- Des programmes pour travailler sur le choix de la dialyse,
- Des programmes pour gérer les différents types de dialyse,
- Des programmes pour préparer les greffes et gérer les suites d'une greffe.

2 - Données probantes

L'étude médico-économique d'octobre 2014 de la HAS permet d'identifier une stratégie efficiente lors de l'entrée au stade de suppléance. Sont privilégiés l'accompagnement au stade de pré-suppléance et les greffes pour éviter le plus possible les situations de dialyses notamment en urgence. Les données permettent d'identifier un gain important de l'ETP en IRC. En effet, peu de patient sont concernés mais les dépenses de soins et de dialyse sont important et une éducation adaptée permet de nombreuses économies.

3 - Les textes

Le PRS

« En faveur des patients atteints d'**insuffisance rénale chronique (IRC)**, l'enjeu est double. D'une part, il s'agit en priorité de développer la greffe préemptive par l'augmentation du nombre de prélèvements et de greffes d'organes, en sensibilisant notamment les réanimateurs sur les prélèvements d'organes dans les cas d'arrêt circulatoire contrôlé, en développant la délégation de tâches en déployant notamment le protocole de coopération « suivi de patients et de donneurs vivants en pré-greffe rénale, avec prescriptions d'exams, par une infirmière en lieu et place d'un médecin ».

Le parcours de santé des patients atteints d'**insuffisance rénale chronique (IRC)** : ainsi que le parcours des patients pédiatriques présentant une maladie rénale doit être amélioré à travers le suivi de la mise en œuvre de l'expérimentation « parcours de soins IRC », la promotion des bonnes pratiques auprès des professionnels et structures », (et) « notamment les publications de la haute autorité de santé (HAS) »

Recommandation de la HAS (en cours pour une sortie en 2019 et encore confidentielle)

« A défaut de données probantes, ce sont des consensus professionnels qui indiquent que les programmes d'autogestion doivent être encouragés à tous les stades de la maladie ».

Recommandations internationales (dans la recommandation HAS en cours)

« Elles proposent que soient encouragés les programmes d'autogestion dès les premiers stades de la maladie – stade 1 à 3 (même si les preuves de leur efficacité sont limitées) »

Recommandation HAS de février 2017

« Méthode pour décider ensemble d'un mode de suppléance rénale » : Indique « les séances d'ETP organisées par l'équipe de néphrologie complètent la connaissance du patient et soutiennent sa réflexion personnelle ».

Recommandation HAS de février 2012 « guide du parcours de soins MRC de l'adulte

« L'éducation thérapeutique est une dimension de la stratégie de prise en charge de la MRC. Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient ».

4- Plan d'action

Création de nouveaux programmes s'ils sont préconisés dans le cadre des différents travaux en cours.

Suivi des actions en cours et création d'un GT ETP/IRC Nouvelle-Aquitaine pour harmoniser et coordonner les projets.

Orienter les programmes en priorité concernant la pré suppléance et le parcours de greffe.

Mutualiser les autorisations et promouvoir des programmes qui intègrent dans un modèle unique avec des séances d'ETP adaptées, l'ensemble des parcours existants.

Mutualiser les bonnes pratiques et harmoniser les programmes.

Objectif de couverture territoriale pour l'ensemble des patients IRC de Nouvelle-Aquitaine.

O - ETP et Autres maladies chroniques hors ALD

1 - État des lieux

Il existe 18 programmes autorisés pour une activité 2017 de 170 patients. L'essentiel des programmes concerne la prise en charge de la douleur et la prévention des chutes.

2 – Textes

Recommandation HAS

Cahier des charges pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre de l'expérimentation PAERPA – Avril 2014.

3 - Plan d'action

Reconduction des financements actuels.

Pas de nouvelle création de programmes « prévention des chutes » financés sur le FIR ETP.

Création, harmonisation, mutualisation de programmes « prise en charge de la douleur » qui permettent une amélioration de la qualité de vie et des effets médico-économiques concernant les traitements. Ces programmes doivent être transversaux et couvrir les GHT.

P - ETP et personnes handicapées

1 - État des lieux

Il existe actuellement un programme expérimental porté par l'Association des Paralysés de France dans les départements 87 et 24, pour les personnes handicapées moteurs vivant à domicile.

Un projet polypathologique à destination de 100 pathologies neuro-musculaires est en cours de construction concernant le GHT 33. Il prévoit une demande d'autorisation pour 2019, une évaluation avant extension à l'Aquitaine dans un troisième temps.

2 - Texte

Le plan autisme prévoit à l'horizon 2020 des programmes d'ETP. Des expérimentations sont en cours au CH de Montpellier.

Le rapport Jacob de 2010 fait le constat d'une insuffisante prise en charge somatique des personnes handicapées et recommande une amélioration des parcours de santé des PH.

3 - Plan d'action

Suivi et évaluation de l'expérimentation du programme d'ETP pour personne handicapée à domicile, fin 2019.

Suivi et autorisation éventuelle du projet en cours de construction de l'AFM téléthon.

L'évaluation de ces deux projets permettra de mettre en place un modèle organisationnel et financier pour des programmes d'ETP destinés spécifiquement aux personnes handicapées à domicile. Elle permettra également de proposer une politique régionale concernant ce type de population et les programmes d'ETP y afférents.

Pas de financement de nouveaux projets pour les personnes handicapées à l'exception des deux projets expérimentaux déjà prévus dans le plan d'action.