# ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) BILAN 2025 CONCERNANT L'ACTIVITÉ DE L'ANNEE 2024

#### **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 <u>partie intégrante de la prise en charge du malade. C'est une part indissociable du</u> 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 13 ans, a suscité un travail de fond pour la construction des programmes, la formation des équipes, l'utilisation d'outils.

La population de la Nouvelle-Aquitaine (6 018 424 habitants au premier janvier 2020) est âgée : 11,5% de la population a 75 ans ou plus, contre 9,5% en France métropolitaine (source : INSEE panorama statistiques, chiffres clefs 2021).

Il y a 1 736 941 Affections Longue Durée (ALD) en Nouvelle-Aquitaine (source: SNDS 2022 – service statistique, ARS NA). Il faut noter que les différentes ALD peuvent se cumuler sur une seule personne et que donc le nombre de personnes touchées par une ALD est inférieur à ce chiffre. Le nombre d'ALD rapporté à la population de Nouvelle-Aquitaine est de 28,9%.

Mais par ailleurs, certaines maladies chroniques ne sont pas dans le régime des ALD (exemple : arthrose, glaucome...).

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

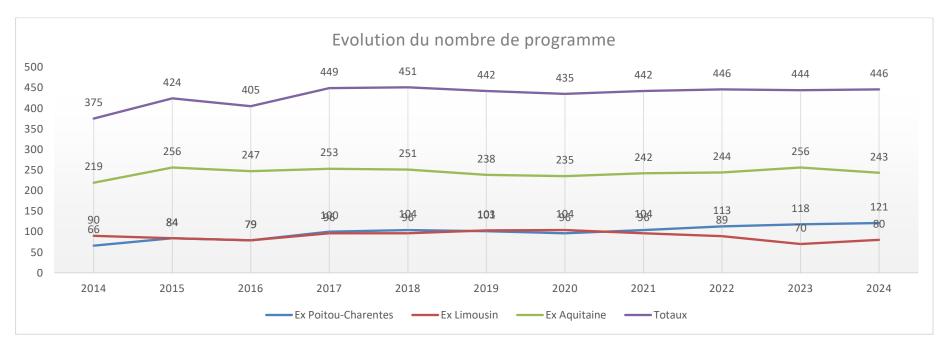
- Les maladies cardio-vasculaires.
- Le diabète.

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

#### I – L'OFFRE DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN NOUVELLE-AQUITAINE

- > Evolution des programmes en Nouvelle-Aquitaine
- ➤ L'ARS Nouvelle-Aquitaine recense 446 programmes d'ETP autorises au 31 decembre 2024.

Ce nombre de programmes d'ETP évolue très régulièrement au gré des autorisations/déclarations, renouvellements et fins de programmes qui sont enregistrés au « fil de l'eau » sur un site dédié national.

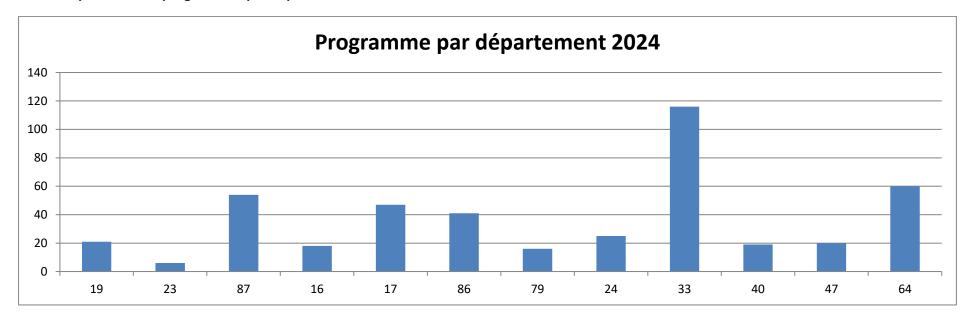


On constate entre 2017 et 2024, une stabilisation du nombre de programmes liée aux politiques de régulation mise en place en région.

La nouvelle réglementation depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021 ouvre largement sur un site internet public, les possibilités de déclarer un programme. L'ARS doit simplement vérifier la forme du programme, sans instruction sur le fonds du dossier ou le besoin. Le cadre de la Politique Régional a permis la mise en place d'une régulation financière qui a limitée le risque d'augmentation du nombre de programme.

Compte tenu du turn over des équipes, du processus d'auto-évaluation et d'autres éléments conjoncturels, il y a au cours d'une année beaucoup d'évolution de programme, de suspension, d'arrêt et de nouvelles déclarations.

#### > Répartition des programmes par département

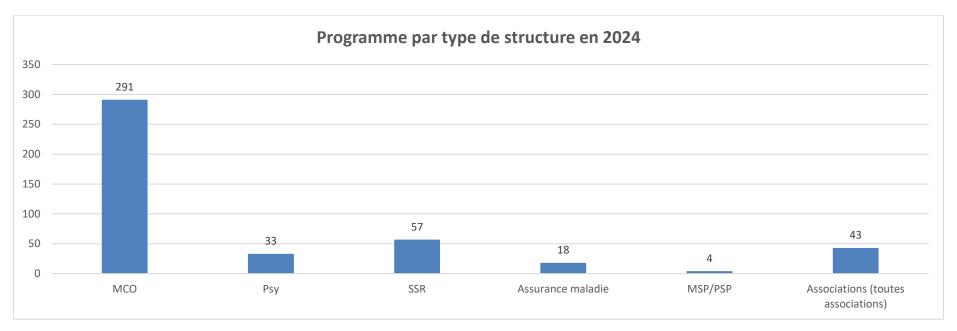


Les deux départements les plus peuplés de la région Nouvelle-Aquitaine (Gironde et Pyrénées-Atlantiques), ainsi que la Haute-Vienne, département le plus peuplé de l'infra-région Limousin, continuent à mobiliser à eux seuls la moitié des programmes (49% en 2024, 49 % en 2023, 50 % en 2022, 52 % en 2021, contre 53% en 2018) alors que ces 3 départements ne représentent que 45% de la population régionale. Ce déséquilibre, en amélioration néanmoins, est lié au fait que beaucoup de programmes sont portés par des établissements de santé et que l'offre de santé en établissement est très importante dans ces trois départements. Seule la Vienne échappe à ce constat avec très peu de programmes par rapport à ses opérateurs mais des activités avec une forte mutualisation entre les programmes.

En corollaire de ce constat, il est plus difficile de faire émerger des projets dans les départements qui ont moins d'offre de soins, aussi bien en établissement qu'en ville. La structuration par territoire de santé d'une Unité Territoriale et Transversale d'Education Thérapeutique (UTTEP) doit à terme permettre d'essayer

de résorber ces différences entre départements. Même si le nombre de programmes est un indicateur intéressant structurellement, l'indicateur le plus pertinent reste celui du nombre de patients et les indicateurs corrélant le nombre de personnes en ALD ou les nouvelles personnes en ALD et l'activité d'ETP.

# > Répartition des programmes d'ETP par programme et type de structure porteuse



Il faut noter qu'environ 50 MSP en sus ont la possibilité de dispenser des programmes d'ETP par collaboration avec des associations, des hôpitaux locaux et des « équipes mobiles en ETP. On commence à voir apparaître des collaborations pour la mise en place de programmes polypathologiques entre MSP et CPTS.

#### > Evolution des programmes d'ETP par programme, par pathologie et par département

2024

| Pathologie  | 19 | 23 | 87 | Inter<br>Limousin | 16 | 17 | 86 | 79 | Inter<br>PC | 24 | 33  | 40 | 47 | 64 | INTER<br>AQUITAINE | REGION<br>2024 | REGION<br>2023 | REGION<br>2022 | REGION<br>2021 | REGION<br>2020 | REGION<br>2019 |
|---|----|----|----|-------------------|----|----|----|----|-------------|----|-----|----|----|----|--------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| Diabète   | 4  | 2  | 5  |                   | 3  | 9  | 5  | 3  |             | 4  | 6   | 5  | 5  | 9  |                    | 60             | 63             | 70             | 66             | 66             | 69             |
| Maladies cardiovasculaires  | 4  | 3  | 3  |                   | 2  | 8  | 4  | 3  |             | 2  | 17  | 2  | 5  | 8  |                    | 61             | 62             | 62             | 56             | 56             | 57             |
| Obésités  | 2  | 0  | 3  |                   | 6  | 5  | 3  | 1  |             | 3  | 6   | 4  | 3  | 3  | 2                  | 41             | 38             | 39             | 40             | 41             | 44             |
| Maladies respiratoires  | 0  | 0  | 2  |                   | 1  | 3  | 5  | 1  |             | 2  | 5   | 1  | 0  | 10 |                    | 30             | 32             | 33             | 32             | 30             | 33             |
| Psychiatrie   | 0  | 0  | 1  | 8                 | 2  | 7  | 3  | 1  |             | 1  | 12  | 0  | 1  | 7  |                    | 43             | 44             | 40             | 39             | 38             | 38             |
| VIH/MST/VHC   | 1  | 0  | 1  |                   | 1  | 0  | 0  | 1  |             | 0  | 4   | 1  | 0  | 2  |                    | 11             | 12             | 13             | 14             | 15             | 14             |
| Maladie rhumatologiques   | 1  | 1  | 4  |                   | 1  | 1  | 3  | 1  |             | 2  | 3   | 2  | 1  | 2  |                    | 22             | 26             | 24             | 24             | 27             | 23             |
| Insuffisances Rénale Chronique (IRC)  | 0  | 0  | 1  | 1                 | 0  | 2  | 2  | 1  | 1           | 2  | 6   | 1  | 1  | 4  | 1                  | 23             | 24             | 23             | 22             | 22             | 23             |
| Conduites addictives  | 0  | 0  | 1  |                   | 0  | 2  | 0  | 0  |             | 0  | 2   | 0  | 1  | 3  |                    | 9              | 10             | 8              | 12             | 11             | 13             |
| Maladies rares  | 1  | 0  | 5  |                   | 0  | 0  | 4  | 0  |             | 0  | 24  | 0  | 0  | 3  |                    | 37             | 29             | 32             | 29             | 18             | 16             |
| Maladies neurologiques et neuro-<br>dégénératives (MND)                               | 1  | 0  | 5  |                   | 1  | 4  | 3  | 1  |             | 2  | 8   | 0  | 1  | 2  |                    | 28             | 29             | 31             | 32             | 34             | 34             |
| Lutte contre la douleurs (lombalgie, fibromyalgie, lutte contre la douleur chronique) | 1  | 0  | 1  |                   | 0  | 1  | 1  | 1  |             | 3  | 1   | 0  | 0  | 0  |                    | 9              | 8              | 3              | 9              | 9              | 9              |
| Autres  | 0  | 0  | 1  | 1                 | 0  | 0  | 0  | 0  |             | 0  | 0   | 0  | 0  | 1  |                    | 3              | 5              | 12             | 2              | 4              | 3              |
| Prévention du vieillissement  | 1  | 0  | 1  |                   | 0  | 0  | 0  | 0  |             | 1  | 2   | 0  | 1  | 2  |                    | 8              | 6              | 6              | 9              | 6              | 9              |
| Endométriose  | 0  | 0  | 0  |                   | 0  | 0  | 1  | 0  |             | 0  | 0   | 0  | 0  | 0  |                    | 1              | 0              | 0              | 0              | 0              | 0              |
| Dermatose   | 0  | 0  | 0  |                   | 0  | 0  | 0  | 0  |             | 1  | 2   | 0  | 0  | 0  |                    | 3              | 0              | 0              | 0              | 0              | 0              |
| Cancer  | 2  | 0  | 6  |                   | 0  | 2  | 1  | 0  |             | 0  | 9   | 2  | 0  | 1  |                    | 23             | 22             | 22             | 23             | 25             | 26             |
| Maladies du système digestif  | 1  | 0  | 4  |                   | 0  | 1  | 1  | 1  |             | 0  | 3   | 0  | 0  | 0  |                    | 11             | 12             | 11             | 10             | 11             | 10             |
| Polypathologie  | 2  | 0  | 0  | 1                 | 0  | 2  | 3  | 1  | 1           | 2  | 6   | 1  | 1  | 3  |                    | 23             | 24             | 17             | 21             | 22             | 21             |
| TOTAL   | 21 | 6  | 44 | 11                | 17 | 47 | 39 | 16 | 2           | 25 | 116 | 19 | 20 | 60 | 3                  | 446            | 444            | 446            | 442            | 435            | 442            |

Une nomenclature des pathologies communes sur l'ensemble des départements a été mise en place en 2017. La nomenclature adoptée nationalement était celle du Système d'Information de l'Education Thérapeutique du Patient (SI-ETP) qui a depuis disparu. Depuis le nouveau régime des déclarations de programmes, le consensus national sur cette typologie (arrêt du SI-ETP...) n'existe plus. Ce retour en arrière va poser rapidement des problèmes pour les comparatifs de bilans inter région. En région Nouvelle-Aquitaine, nous avons décidé de garder cette nomenclature simplifiée. Cette typologie de famille de pathologie (exemple : maladies cardio-vasculaires est difficile à croiser avec la liste des ALD).

Certains programmes régionaux ou infra régionaux couvrent ou renforcent l'offre de programmes répertoriée par département (programmes infra régionaux d'IRC, équipe mobile, programmes MSA, REPPOP...).

#### II - L'ACTIVITE DES PROGRAMMES ETP EN 2024

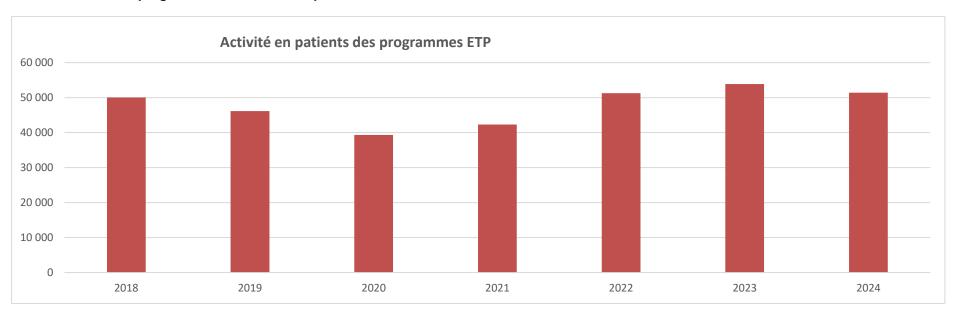
# > Evolution de l'activité des programmes par type de prise en charge

| Activité<br>déclarée pour<br>l'année | Patients pris en charge en<br>hospitalisation (de jour, de<br>semaine, complète) dans<br>un Ets de santé | Patients pris en charge en<br>consultation externe d'un Ets<br>de santé uniquement (le<br>patient vient à l'hôpital pour<br>une séance d'ETP) | Patients pris en charge<br>en programme mixte<br>(hospitalisation et soins<br>externes) | Patients pris en<br>charge en soins de<br>ville uniquement** | TOTAL  | Evolution |
|--------------------------------------|--|---|---|--|--------|-----------|
| 2015*                                | 14 793   | 17 550  | 6 613   |  | 38 956 |           |
| 2016*                                | 22 467   |   | 14 913  | 7 532  | 44 912 | + 15.3%   |
| 2017                                 | 19 952   | 12 609  | 9 501   | 3 677  | 45 739 | + 1.8%    |
| 2018                                 | 22 943   | 16 634  | 6 822   | 3 647  | 50 046 | + 8.6%    |
| 2019                                 | 23 395   | 11 745  | 7 020   | 3 974  | 46 134 | - 8.5%    |
| 2020                                 | 21 174   | 9 827   | 5 686   | 2 655  | 39 342 | - 14.7%   |
| 2021                                 | 23 496   | 10 516  | 5 467   | 2 808  | 42 287 | + 7%      |
| 2022                                 | 29 042   | 11 956  | 6 167   | 4 091  | 51 256 | + 21.2 %  |
| 2023                                 | 29 160   | 13 331  | 6 877   | 4 516  | 53 884 | + 4.9 %   |
| 2024                                 | 27 293   | 13 695  | 6166  | 4278   | 51 432 | -4.6 %    |
| Répartition %                        | 54 %   | 24.75 %   | 12.75 %   | 8.5 %  | 100%   |           |

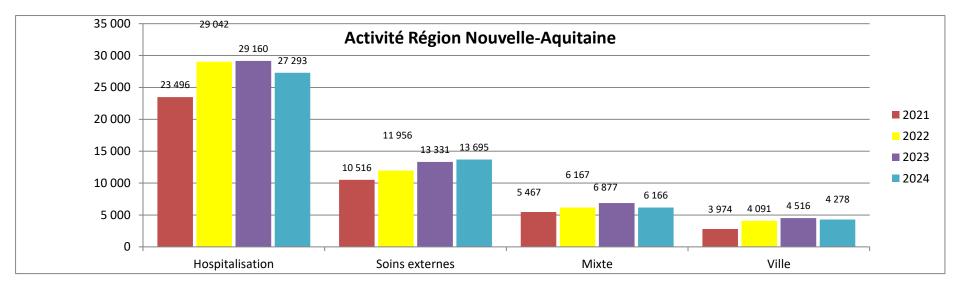
<sup>\*</sup>L'enquête d'activité mise en place en 2017 a introduit un recueil unique harmonisé qui a pu impacter fortement certaines ex-régions. La répartition des données recueillies en 2015 et 2016 doit être prise avec prudence puisqu'elle a été faite sur la base de définitions, de pratiques différentes et évolutives en ETP dans

les trois ex-régions. Le taux de retour des enquêtes est passé de 85,8% en 2018 à 95.3 % en 2023. Ce résultat a été obtenu du fait de la pérennité de l'organisation et de la montée en charge des UTTEP de territoire en charge de l'appui aux programmes. La différence entre le nombre total des programmes et le nombre d'enquêtes reçues peut correspondre à des programmes qui se sont arrêtés ou qui n'ont pas encore débuté, ou à des opérateurs qui ne remplissent pas leurs obligations et qu'il faut relancer (il s'agit de quelques programmes souvent non financés sur le FIR...).

# > Activité des programmes en nombre de patient



# > Activité de la région comparée entre 2021 et 2024



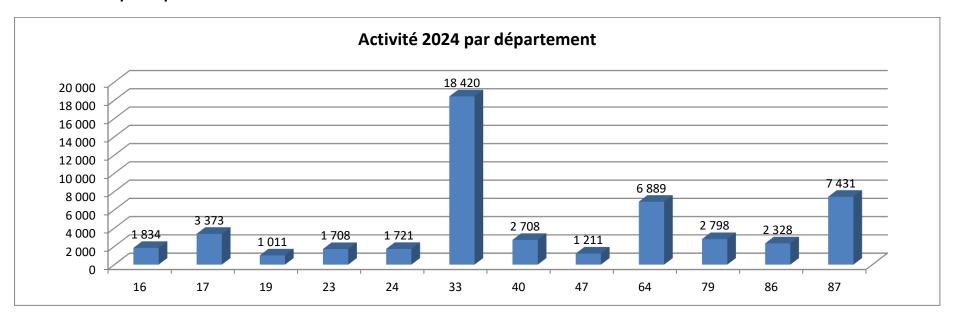
L'année 2024 a connu une diminution importante du nombre de patients (moins 4.6 %) pris en charge en ETP (sans compter l'augmentation du nombre d'aidants : 9 676 aidants en 2022, 10 659 en 2023 et **12 689 en 2024, soit + 19 %**).

Les prises en charge en cours d'hospitalisation représentent 53 % de l'activité. Elles sont en augmentation sur la période 2018-2024 avec une diminution en 2024. Il existe de nombreuses explications à ce phénomène : facilité d'organisation, patient motivé à la suite d'une hospitalisation liée à une « crise », patient « captif » plus facile à recruter, patient qui n'a pas besoin de se déplacer à ses frais, lien entre soins et éducation, temps libre pendant l'hospitalisation. A l'inverse, faire revenir les patients pour tout le programme (soins externes) ou en ville est beaucoup plus difficile à organiser et demande des moyens de coordination, de motivation (« coaching individuel ») beaucoup plus importants

# > Activité 2024 par département et en nombre de patient par « pathologie »

|   | 19   | 23    | 87    | 16    | 17    | 86    | 79    | 24   | 33     | 40   | 47   | 64   | total  |
|---|------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|--------|------|------|------|--------|
| Pathologie  |      |       |       |       |       |       |       |      |        |      |      |      |        |
| Diabète   | 369  | 6     | 2067  | 349   | 927   | 415   | 1855  | 696  | 2476   | 658  | 322  | 1522 | 11 662 |
| Maladies cardiovasculaires                          | 376  | 943   | 348   | 35    | 1288  | 280   | 111   | 35   | 3839   | 239  | 303  | 717  | 8 514  |
| Obésités  | 26   | 0     | 2169  | 1183  | 307   | 252   | 211   | 125  | 2031   | 295  | 349  | 670  | 7 618  |
| Maladies respiratoires                              | 0    | 505   | 0     | 84    | 174   | 200   | 144   | 3    | 507    | 75   | 0    | 878  | 2 570  |
| Psychiatrie   | 70   | 71    | 217   | 10    | 63    | 68    | 24    | 166  | 637    | 0    | 18   | 422  | 1 766  |
| VIH/MST/VHC   | 7    | 0     | 55    | 11    | 0     | 0     | 112   | 0    | 392    | 56   | 0    | 43   | 676    |
| Maladie rhumatologiques                             | 13   | 41    | 370   | 76    | 101   | 53    | 49    | 94   | 347    | 907  | 51   | 149  | 2 251  |
| Insuffisances Rénale Chronique (IRC)                | 82   | 80    | 370   | 8     | 4     | 138   | 126   | 98   | 1196   | 132  | 66   | 333  | 2 633  |
| Conduites addictives                                | 0    | 0     | 119   | 0     | 122   | 0     | 0     | 0    | 496    | 0    | 0    | 212  | 949    |
| Maladies rares                                      | 2    | 0     | 236   | 0     | 0     | 448   | 0     | 0    | 2650   | 0    | 0    | 83   | 3 419  |
| Maladies neurologiques et neuro-dégénératives (MND) |      | 0     | 646   | 54    | 53    | 97    | 23    | 32   | 902    | 0    | 80   | 50   | 1 945  |
| Lutte contre la douleur                             | 20   | 0     | 231   | 0     | 45    | 129   | 12    | 93   | 107    | 0    | 0    | 0    | 637    |
| Autres  | 0    | 0     | 12    | 0     | 0     | 0     | 0     | 12   | 0      | 0    | 0    | 0    | 24     |
| Prévention du vieillissement                        | 0    | 0     | 10    | 0     | 0     | 0     | 0     | 80   | 137    | 0    | 22   | 74   | 323    |
| Endométriose  | 0    | 0     | 0     | 0     | 0     | 5     | 0     | 0    | 0      | 0    | 0    | 0    | 5      |
| Dermatose   | 0    | 0     | 0     | 0     | 0     | 0     | 0     | 6    | 54     | 0    | 0    | 0    | 60     |
| Cancer  | 35   | 0     | 222   | 0     | 203   | 4     | 7     | 0    | 534    | 187  | 0    | 15   | 1 207  |
| Maladies du système digestif                        | 3    | 0     | 159   | 0     | 30    | 6     | 77    | 0    | 296    | 0    | 0    | 0    | 571    |
| Polypathologie                                      | 0    | 62    | 200   | 24    | 56    | 233   | 47    | 281  | 1819   | 159  | 0    | 1721 | 4 602  |
| TOTAL   | 1011 | 1 708 | 7 431 | 1 834 | 3 373 | 2 328 | 2 798 | 1721 | 18 420 | 2708 | 1211 | 6889 | 51 432 |

# > Activité par département



## > Activité par département comparée à la population et au nombre d'Affections de Longue Durée (ALD) (indice de prévalence)

|   |  | Sources                        |   | :  | 2021  | 2  | 2022   | 20   | )23   | 2024                                    |   |  |
|---|--|--------------------------------|---|--|---|--|--|--|---|---|---|--|
| Rapport nombre<br>de patients pris en<br>charge en ETP et<br>population prise<br>en charge pour<br>une ALD en<br>Région | Nb d'hab.<br>recensés<br>(INSEE<br>2023) | Part dans<br>la pop.<br>région | Nb de<br>patients pris<br>en charge en<br>ALD<br>(01.01.2023) | Nb de<br>patients<br>pris en<br>charge<br>en ETP | Nb de<br>patients pris<br>en charge<br>pour 100<br>ALD (source<br>2021) | Nb de<br>patients<br>pris en<br>charge en<br>ETP | Nb de<br>patients pris<br>en charge<br>pour 100 ALD<br>(source 2021) | Nb de patients<br>pris en charge<br>en ETP | Nb de patients<br>pris en charge<br>pour 100 ALD<br>(source 2021) | Nb de patients pris<br>en charge en ETP | Nb de patients pris<br>en charge pour<br>100 ALD (source<br>2023) |  |
| Charente  | 351 036                                  | 5%                             | 90 858  | 1 426  | 1.45  | 1 479  | 1.5  | 1846                                       | 2.03  | 1834                                    | 2.02  |  |
| Charente-Maritime   | 665 904                                  | 11%                            | 185 127   | 2 814  | 1.41  | 2 992  | 1.49   | 3308                                       | 1.79  | 3373                                    | 1.82  |  |
| Corrèze   | 237 077                                  | 4%                             | 66 048  | 470  | 0.63  | 681  | 0.9  | 1038                                       | 1.57  | 1011                                    | 1.53  |  |
| Creuse  | 113 106                                  | 2%                             | 37 250  | 1 596  | 3.74  | 1 261  | 2.95   | 1758                                       | 4.72  | 1708                                    | 4.59  |  |
| Dordogne  | 411 382                                  | 7%                             | 123 300   | 1 092  | 0.83  | 1 297  | 0.98   | 1660                                       | 1.35  | 1721                                    | 1.40  |  |
| Gironde   | 1 691 437                                | 26%                            | 403 763   | 15 820   | 3.65  | 18 842   | 4.34   | 21665                                      | 5.36  | 18420                                   | 4.53  |  |
| Landes  | 428 669                                  | 7%                             | 121 318   | 1 366  | 1.05  | 4 184  | 3.2  | 2617                                       | 2.16  | 2708                                    | 2.23  |  |
| Lot-et-Garonne  | 328 309                                  | 6%                             | 90 994  | 946  | 0.96  | 1 308  | 1.32   | 1628                                       | 1.79  | 1211                                    | 1.33  |  |
| Pyrénées-<br>Atlantiques  | 697 899                                  | 12%                            | 177 499   | 6951   | 3.58  | 6 806  | 3.5  |  | 4.05  | 6889                                    | 3.88  |  |
| Deux-Sèvres   | 373 899                                  | 6%                             | 95 233  | 1 545  | 1.47  | 1 891  | 1.8  | 2015                                       | 2.12  | 2798                                    | 2.94  |  |
| Vienne  | 441 534                                  | 8%                             | 105 373   | 1 422  | 1.30  | 1 626  | 1.48   | 2107                                       | 2.00  | 2328                                    | 2.21  |  |
| Haute-Vienne  | 370 113                                  | 6%                             | 102 104   | 5 372  | 4.64  | 7 178  | 6.21   | 7046                                       | 6.9   | 7431                                    | 7.27  |  |
| Prog. régionaux (*)<br>Nouvelle-<br>Aquitaine   | 6 110 365                                |                                | 1 598 867   | 42 287   | 2.27  | 51256  | 2.43   | 53 884                                     | 3.37  | 51 426                                  | 3.22  |  |
| France<br>métropolitaine  | 6 8042 591                               |                                | 17 302 951  |  |   |  |  |  |   |   |   |  |

La moyenne régionale est de 3.22 malades chroniques pris en charge dans un programme d'ETP en 2024 pour 100 « personnes » déclarées en ALD en 2023. On voit très bien en comparant l'évolution de ces ratios l'effondrement de l'activité des programmes en 2020 et 2021. Ce ratio très global et peu discriminant, permet néanmoins de voir les départements où l'offre est importante, ou mieux organisée, et ceux où il faut développer ou améliorer l'accès à l'ETP. Le nombre de programmes et le recrutement sont corrélés au taux d'équipement en établissement de santé et à la densité de population. Il est donc

logique de trouver les trois départements les plus peuplés avec les meilleurs indicateurs. Par ailleurs, les CHU de Bordeaux et de Limoges ont été assez précurseurs en la matière et ont développé de très nombreux programmes qui s'adressent à l'ensemble de la région ou des infra-régions, ce qui gonfle les résultats de leur départements de rattachement. Certains départements plus ruraux ont été plus durement impactés par le covid, probablement du fait de la disponibilité des professionnels sur le territoire. C'est le cas plus particulièrement de la Corrèze, de la Creuse (chiffre en trompe l'œil du fait de l'activité importante en SSR), des Landes, du Lot-et-Garonne, des Deux-Sèvres...

# Activité par département comparée à la population et au nombre de nouvelles Affections de Longue Durée (ALD) d'une année (indice d'incidence)

| Départements             | Incidence | Taux de prise en | Nombre de       | Taux de prise en | Nombre de       | Taux de prise en | Nombre de       | Taux de prise en |
|--------------------------|-----------|------------------|-----------------|------------------|-----------------|------------------|-----------------|------------------|
|                          | ALD 2023  | charge sur       | patient pris en | charge sur       | patient pris en | charge sur       | patient pris en | charge sur       |
|                          | *         | incidence ALD    | charges 2022    | incidence ALD    | charges 2023    | incidence ALD    | charges 2024    | incidence ALD    |
|                          |           | (2021)           |                 | (2021)           |                 | (2023)           |                 | (2024)           |
| 16 - Charente            | 8 288     | 17.2             | 1479            | 17.84            | 1 846           | 22.27            | 1 822           | 21.98            |
| 17 - Charente-Maritime   | 16 178    | 17.4             | 2992            | 18.49            | 3 308           | 20.45            | 3 369           | 20.82            |
| 19 - Corrèze             | 5 782     | 8.1              | 681             | 11.88            | 1038            | 17.95            | 955             | 16.52            |
| 23 - Creuse              | 3 486     | 45.8             | 1261            | 36.17            | 1 758           | 50.43            | 1 762           | 50.55            |
| 24 - Dordogne            | 10 685    | 10.2             | 1297            | 12.13            | 1 660           | 15.54            | 1 874           | 17.54            |
| 33 - Gironde             | 34 145    | 46.3             | 18 842          | 55.18            | 21 665          | 63.45            | 18 446          | 54.00            |
| 40 - Landes              | 10 393    | 13.1             | 4 184           | 40.25            | 2 617           | 25.18            | 2 654           | 25.54            |
| 47 - Lot-et-Garonne      | 7 997     | 11.8             | 1 308           | 16.35            | 1 628           | 20.36            | 1 156           | 14.46            |
| 64 – Pyrénées-Atlantique | 15 386    | 45.2             | 6 806           | 44.23            | 7 196           | 46.77            | 6 840           | 44.46            |
| 79 - Deux-Sèvres         | 8 082     | 19.1             | 1 891           | 23.54            | 2 015           | 24.93            | 2 805           | 34.70            |
| 86 - Vienne              | 9 320     | 15.3             | 1 626           | 17.44            | 2 107           | 22.61            | 2 334           | 25.04            |
| 87 - Haute-Vienne        | 9 075     | 59.2             | 7 178           | 79.09            | 7 046           | 77.64            | 7 415           | 81.71            |
| Nouvelle-Aquitaine       | 145 548   | 29.6             | 51 256          | 35.84            | 53 884          | 37.02            | 51 426          | 35.33            |

L'activité en ETP 2024 a un ratio activité ETP/incidence ALD de 35.33 % (\*Source : base de données assurance maladie inter-régimes SNDS 2023 - nombre de patients entrant nouvellement dans une ALD en région Nouvelle-Aquitaine). (29% en 2017, 35% en 2018, 32% en 2019, 29% en 2020).

Cet indicateur ne permet pas toutefois d'affirmer que toute personne nouvellement admise en ALD dans une année a eu une proposition d'ETP et encore moins que toutes ces personnes ont eu une prise en charge dans un programme d'ETP.

Il serait intéressant de prévoir des consultations d'annonce pour l'ensemble des maladies chroniques avec une proposition d'ETP systématique.

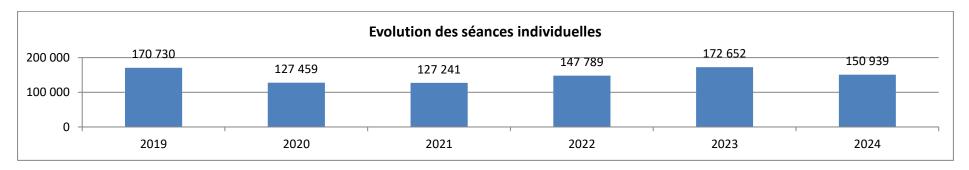
#### Modalités d'organisation des programmes en 2024

#### Diagnostics éducatifs

Les enquêtes d'activité 2024 indiquent 93.1% de diagnostic éducatif (96.7% en 2021). La différence s'explique par des décalages de date entre le DE et l'année du comptage de l'activité, mais également par de la non-formalisation des DE...ou par l'absence de DE... Ce chiffre était à peine de 70% en 2017. La politique régionale a mis l'accent sur la qualité des prises en charge, dont fait obligatoirement partie le diagnostic éducatif partagé avec le patient et orienté sur son projet de vie. Les résultats sont en constante amélioration et sont maintenant au plafond qui était souhaité. On peut considérer que toutes les prises en charges ont eu un DE conformément au processus décrit par l'HAS pour un maximum d'efficacité des programmes.

#### Séances individuelles

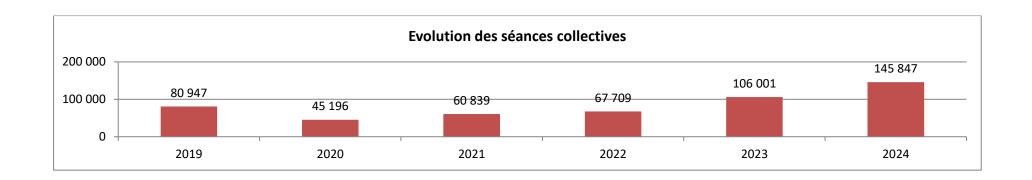
150 939 séances individuelles en 2024, chiffre en diminution 12.5 de % par rapport à 2023. Il faut noter que 3.5% des séances se font désormais à distance (visio ou téléphone) contre 2% en 2023. Une séance individuelle dure entre 45 mn et une heure.



#### Séances collectives

106 001 séances collectives en augmentation de 56.7 % par rapport à 2022. Cette modalité de prise en charge, quasi unique en prise en charge ETP en ville, a connu une progression impressionnante. Il faut noter qu'un pour cent des séances se font désormais à distance (visio).

Il faut noter que 13.4 % programmes utilisent uniquement des séances collectives et 22.4 % uniquement des séances individuelles. Cela va dépendre souvent du type de pathologie. Une séance collective dure en moyenne 1 heure 30.



#### Evaluation de compétences

42 896 patients, soit 82.6 % d'entre eux, ont bénéficié d'une évaluation individuelle des compétences acquises en 2024 (83 % en 2023, 83% en 2022, 82 % en 2021, 78% en 2020, 75% en 2019, 66,2% en 2018 et 56,13% en 2017).

La plupart des programmes pratiquent des évaluations de compétences 3 à 6 mois après la fin du programme pour avoir une meilleure évaluation des changements de comportements. Une partie de ces évaluations n'est donc pas comptabilisée dans l'année du bilan. Les résultats sont en constantes améliorations.

#### Offre de suivi et de renforcement

317 programmes sur 429 enquêtes, soit 74% (68% en 2023, 67% en 2022, 64 % en 2021, 65% en 2020, 56% en 2019), ont proposé une offre de suivi ou de renforcement au sein de la structure. Les résultats sont en constante amélioration.

Les programmes d'ETP en France ont été conçus comme des **interventions éducatives ponctuelles** destinées à l'autonomisation des patients. Néanmoins, la durée des maladies chroniques, leurs évolutions et les changements de comportements mettent du temps. Il est donc normal et logique que certains patients puissent bénéficier de nouveaux programmes de suivi ou de renforcement pendant la durée de leur maladie (20 ans en moyenne). La politique régionale préconise des programmes individualisés qui s'adaptent au suivi et au renforcement des compétences, plutôt que des programmes type de renforcement ou de suivi.

#### Les programmes et leurs activités portés par les organismes de l'Assurance Maladie

#### Les programmes portés par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie porte 4 types de programmes d'ETP dans les Centres d'Examens de Santé (CES) de la région pour des patients atteints de BPCO, de diabète de type 2, asthmatiques ou présentant une HTA. Ces programmes sont dispensés pour tout ou partie des thématiques vu cidessus, sur 9 sites (Poitiers, Bordeaux, Limoges, Agen, Niort, Pau, Périgueux, Guéret et Tulle).

En 2024, 302 patients ont été pris en charge (257 patients en 2023, 268 patients en 2022, 124 patients en 2021, 261 patients en 2020, 509 patients en 2019 et 369 patients en 2018...) ont été inclus dans les 4 programmes sur l'ensemble de la région. L'ARS porte une attention particulière à ces programmes qui touchent un public précaire.

Il faut noter qu'ils n'incluent pas actuellement de « patient intervenant ». Mais la CNAMTS, devant une relative baisse de l'activité de ses programmes, est en train de mettre en place une remise à plat de leurs contenus et objectifs (polypathologiques) et envisage la formation et l'intervention de patients comme intervenants (experts ou ressources).

#### Les programmes portés la Mutualité Sociale Agricole

La Mutualité Sociale Agricole est un partenaire privilégié de l'ARS en matière d'ETP. Elle promeut l'ETP par :

- Un programme d'éducation thérapeutique poly-pathologique : parmi la population assurée en maladie par la MSA et bénéficiant d'une prise en charge en <u>affection</u> longue durée (ALD), la moitié est concernée par une maladie cardiovasculaire. Ce programme autorisé depuis 2010 a bénéficié à 31 patients en 2024 sur 4 sites (31 patients en 2023, 23 patients en 2022, 29 patients en 2021, 56 en 2020, 89 en 2019, 88 patients en 2018). Tous les patients, quels que soient leurs régimes sociaux, peuvent en bénéficier.

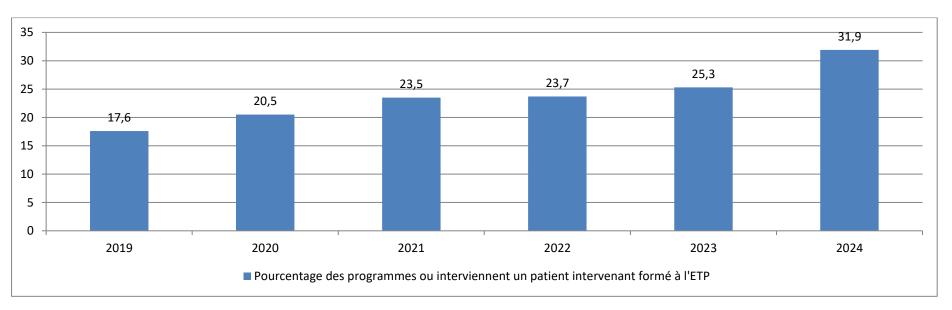
La cible étant des territoires plutôt ruraux et peu équipés en soins dans la région. La MSA assure le financement du programme et la formation des intervenants. La coordination régionale se fait en lien avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Ce projet comprend un programme modélisé très complet, la formation des intervenants locaux aux 40 heures en ETP, la formation aux programmes polypathologiques types de 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. Il est déployé sur les territoires avec des MSP volontaires, à compter du premier trimestre 2020. Ces deux programmes ont été dispensés dans 4 MSP : 1 en Charente, 1 en Corrèze, 1 en Dordogne et 1 en Tarn et Garonne en 2024.

# > Place des proches et des aidants dans les programmes d'ETP

C'est l'entourage au sens large qui est pris en compte dans les programmes d'ETP. Avec le développement de programmes pour les maladies neurodégénératives et de programmes concernant les personnes âgées et les enfants, se pose de plus en plus souvent la question de la place des « proches et aidants » dans les programmes d'ETP. L'ETP vise en premier lieu « l'empowerment » (l'autonomisation) du patient dans le cadre de l'amélioration de sa qualité de vie. Il est donc évident que l'entourage a une place importante dans cette démarche de prévention.

L'accompagnement et le soutien des aidants est un enjeu fondamental dans le cadre de la prise en compte globale de la personne et de son entourage. 263 programmes ont bénéficié ainsi à l'entourage des patients en (248 en 2023, 233 en 2022, 194 en 2021, 244 en 2018, 267 en 2019, 200 en 2020). En 2024, 12 689 aidants ont été pris en charge (2023 : 10 659 aidants, 2022 : 9 676 aidants, 2021 : 6 624 aidants) qui ont accompagné un patient et reçu des séances d'ETP (spécifiques ou en compagnie du patient). Ils ont suivi 20 600 séances avec des patients (en augmentation de 19 %) et 1 079 séances spécifiques (en diminution).

#### PLACE DES PATIENTS INTERVENANTS EN TANT QUE FORMATEURS OU PAIRS DANS LES PROGRAMMES D'ETP



L'ARS veille à renforcer la place du citoyen et de l'usager au sein du système de santé<sup>1</sup>. En éducation thérapeutique du patient, le rôle du patient, du fait de l'expertise de sa vie et de sa pathologie, n'est plus à démontrer. L'ARS favorise l'implication et la formation des patients qui interviennent dans les programmes (guichet unique de remboursement de la formation des patients).

Une association a été mise en place depuis 2017 dont une des missions, est l'intégration des patients dans les programmes : établir un état des lieux, mettre à disposition les documents existants pour l'intégration des <u>patients</u>, baromètre de l'engagement patient et de créer un collectif de patient intervenant.

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 expert à l'horizon 2028 ».

<u>Définition de l'indicateur</u>: Nombre de programmes où interviennent, <u>quel que soit le type d'intervention</u> (construction, animation et/ou évaluation), des patients formés à l'ETP.

#### Plusieurs chiffres peuvent être retenus pour cet indicateur :

En effet, même s'il n'est pas défini précisément en région NA et au niveau national, le terme patient expert renvoi à un patient qui maîtrise les connaissances concernant sa maladie mais aussi les techniques éducatives relatives aux programmes d'ETP, d'où le <u>choix de retenir les patients</u> formés à l'ETP a minima aux 40 heures (réglementation qui permet d'animer seul une séance d'ETP). Le terme associé englobe dans le calcul de l'indicateur, toutes les formes d'intervention du patient en ce qui concerne les phases de construction, d'animation ou d'évaluation des programmes. Si un patient formé intervient dans <u>une</u> de ces trois phases, ce programme est retenu pour l'indicateur.

<u>Résultat</u>: 137 programmes sur 429 (réponses aux questionnaires) comprennent au moins un patient formé qui intervient a minima dans une des catégories d'intervention, soit 31.9 % des programmes pour l'année d'activité 2024. L'indicateur retenu par le PRS continue à progresser, grâce à l'engagement des équipes et les mesures mises en place dans la politique régionale de développement de l'ETP. Cela représente pour ces programmes une activité de 11 453 patients.

<sup>1</sup>« 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 ». (PRS-N-A 2018-2028)

#### > Place des publics précaires dans les programmes d'ETP

49 % des programmes, soit 211 programmes utilisent le « score EPICES simplifié » en 2024 (51 % en 2023 %, 51% en 2022, 48 % en 2021, 48%, en 2020 ; 37% en 2019 ; 22,5% s en 2018). Les programmes d'ETP ont pris en charge a minima **6 154 patients précaires.** 

Ce « score » permet de mesurer la précarité des patients. Le score EPICES simplifié, dans le cadre des objectifs en ETP du PRAPS, a été fortement recommandé à partir de 2019 à l'ensemble des programmes (hors programmes pour les enfants et adolescents), ce qui permettra à terme de consolider ces chiffres. Citoyens et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de soins et de solidarité. L'un des objectifs du Projet Régional de Santé est le renforcement du partenariat professionnel de santé / usagers. Le développement de l'ETP induit un important changement culturel qui, à terme, impactera fortement la qualité des soins et la place du patient. La formation est un levier important de ce changement de paradigme.

## > La place de la formation en ETP

Il existe trois niveaux de formation continue en Nouvelle-Aquitaine :

- Un MASTER spécifiques ou qui comprennent un grand nombre d'enseignements en ETP (Master de l'ISPED à Bordeaux depuis 2018).
- Un Diplôme Universitaire en ETP à l'Université de Bordeaux et un Diplôme Universitaire en ETP à l'Université de Limoges depuis 2020.
- Des formations de 40 heures prévues par la réglementation comme étant le minimum requis pour avoir une autorisation de programme (cette obligation a été introduite définitivement en janvier 2017). Il existe des formations de 40 heures comme intervenant en ETP et comme coordonnateur en ETP. Il existe également des formations plus courtes de coordonnateur en ETP recommandées en Nouvelle-Aquitaine pour ceux qui ont déjà une formation de 40 heures d'intervenant en ETP (ces exigences, différentes selon les ARS, malgré le texte en vigueur, ont fait l'objet d'une note détaillée à destination des opérateurs sur le site de l'ARS).
- Un Diplôme Universitaire Patient depuis septembre 2021 à Bordeaux.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a travaillé dans la limite de ses compétences, à l'avènement de ces formations (récentes pour la plupart). L'ARS Nouvelle-Aquitaine encourage également les formations complémentaires que sont « l'entretien motivationnel » et le « changement de posture » du soignant, deux types de <u>formations</u> complémentaires de l'ETP, qui sont adaptées pour diffuser la culture et la connaissance des programmes d'ETP. Il existe également de nombreuses formations qui peuvent être indispensables aux soignants sur les aspects médicaux traités dans les programmes. Il existe également des formations spécifiques 40 heures à la prise en mains de certains programmes (voir formation spécifique

aux programmes de la MSA ou des TSA). Le siège (pour le Master et les 3 DU) et les délégations (formations 40 heures) ont été invités à intervenir, lorsqu'ils le peuvent, aux différentes formations organisées en ETP sur le territoire. C'est un lieu de rencontre qui permet de voir émerger les projets de programmes, d'échanger avec les acteurs et futurs acteurs sur leurs connaissances de l'ETP et les orientations régionales de l'ARS.

La formation en ETP a été particulièrement ciblée dans les priorités régionales, comme un levier pour faire changer la culture actuelle des soignants, pour participer à une meilleure visibilité et connaissance de l'ETP, afin d'améliorer les problèmes d'orientation et de prescription des programmes.

Il faut toutefois noter qu'une séance peut être animée par une personne formée à l'ETP (obligatoire) et d'autres personnes non formées.

#### > Formation initiale

#### Le développement d'une politique de formation initiale en ETP (IFMK et IFSI depuis 2017)

Un groupe de travail a mis en place un « modèle type » de programme de formation aux 40 heures. Ce modèle est assez exigeant en termes de qualité. Il constitue une forme de labellisation du contenu de la formation 40 heures et il est proposé aux acteurs de la formation initiale.

En sus du contenu du programme, l'organisme formateur doit mettre en place :

- Une journée minimum de stage en ETP ou une journée de simulation en laboratoire à l'école ;
- Une évaluation de la formation ;
- La formation de deux formateurs des écoles IFSI et IFMK aux 40 heures en ETP, a minima. Au terme du PRS, l'ensemble des formateurs des écoles doivent être formés à l'ETP. Un budget a été prévu en 2018, en collaboration avec le service des conseillers pédagogiques de l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Certaines UTEP ont participé aux formations des formateurs et d'autres UTEP sont <u>intervenues</u> directement dans les écoles pour assurer ou participer aux formations de 40 heures.

Les écoles (IFSI et IFMK pour commencer) se sont engagées peu à peu sur la réalisation de ce modèle et ses obligations complémentaires pour pouvoir bénéficier d'une « labellisation » de l'ARS leur conférant le droit d'attribuer à leurs étudiants l'attestation des 40 heures en ETP, nécessaire à l'autorisation et à la participation dans un programme d'ETP. Leurs étudiants auront donc une attestation 40 heures, validée lors de leur formation initiale.

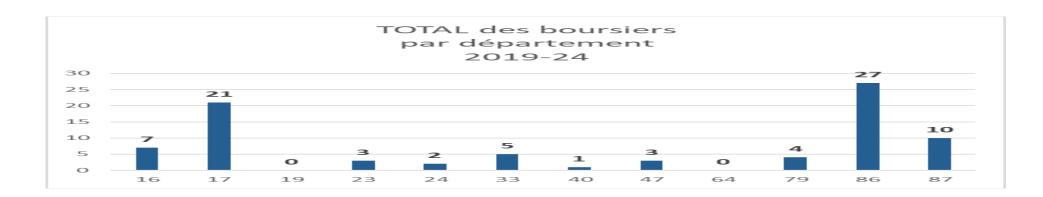
Cette action a été déployée depuis fin 2017. Quasiment tous les IFSI et les IFMK ont déployé cette action ou sont en cours pour le faire. Ce modèle sera, peu à peu, proposé aux autres formations initiales de la région, y compris les formations STAPS pour viser les Professeurs d'Activité Physique Adaptée (PAPA), de plus en plus nombreux dans les programmes, ainsi que les aides-soignantes. Une initiative est en cours à destination des écoles de travail social.

#### Le développement d'une politique de formation initiale en faculté de médecine

Un programme de formation à l'ETP, en collaboration pour sa création et son contenu avec les UTEP des CHU, a été mis en place depuis 2020 dans les facultés de médecine de Limoges et Poitiers. Bordeaux est en cours de discussion.

#### > Formation continue

Un budget a été alloué depuis 2019 pour la formation de patients (et de professionnels non médicaux exceptionnellement) qui ont des difficultés à se faire financer une formation 40 heures en ETP. Une association régionale est en charge de ce budget et de la sélection des candidats prioritaires (un cahier des charges et une commission de sélection). Un groupe de travail en 2023 a commencé de recenser les professionnels et les patients formés aux 40 heures et autres diplômes, pour former un annuaire et une cartographie des ressources humaines sur lesquelles les programmes pourront s'appuyer en se déployant sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine. 81 patients ont été formés à l'ETP depuis 2019. Un groupe de travail a établi un cahier des charges qualitatif des formations continues aux 40 heures en ETP. Les formations qui adhèrent à ce cahier des charges sont répertoriés sur le site internet d'ETHNA. Certains UTTEP forment les patients de leurs territoires en même temps que leurs équipes (19, 64).



# Formations à destination des agents de l'ARS concernés par l'ETP

Dans le cadre de la fusion des régions, un certain nombre d'agents de l'ARS interviennent maintenant dans les territoires concernant le développement de l'ETP. Une formation aux 40 heures en ETP a été intégrée au plan de formation de l'ARS pour les agents qui en feront la demande. Actuellement depuis la réorganisation 2022, environ 60% d'entre eux sont formés à l'ETP (40 heures et DU ETP).

# > Enquête 2018-2022 : bilan de la formation

Une grande enquête a été réalisée en 2023, afin de faire un bilan « exhaustif » des 5 années de formation ETP en Nouvelle-Aquitaine. Malgré un taux de réponse décevant des organismes de formation continue (64 % de taux de réponse), et des organismes de formation continue (19 % de taux de réponse) les résultats partiels sont de :

- 7650 personnes formés à l'ETP (94 % de formation 40 heures et 6 % de DU et Master).
- Dont 36 formateurs en ETP
- Dont 26 usagers partenaires
- 75 %des organismes de formation qui ont répondus déclarent avoir un patient formé aux 40 heures dans leur équipe de formateur.

On peut donc considérer qu'il existe une important dynamique de formation qui a été impulsée par la politique régionale. Ces formations dépassent le cadre limité des besoins des programmes d'ETP, ce qui permet d'affirmer qu'il existe une importante diffusion des pratiques de l'ETP dans l'ensemble des soins, améliorant ainsi la qualité des soins (conformément aux objectifs de la politique régionale).

On peut considérez que ces chiffres importants sont néanmoins qu'une partie de la réalité compte tenu d'un taux de retour décevant.