

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient

**L'ETP, une opportunité pour les
associations de maladies rares
fiche 04 à fiche 06**

L'ETP dans les maladies rares

L'ETP inscrite dans les politiques maladies rares

L'ETP dans les maladies rares est encore loin d'être une réalité. Cependant, les diverses mesures prises en faveur des maladies rares intègrent bien cette prise en charge et montrent que l'ETP dans les maladies rares peut et doit se développer.

◆ Le Plan national maladies rares 1 (PNMR 1) 2005-2008

L'un des objectifs de ce plan est de développer l'éducation thérapeutique. Il souhaite améliorer la qualité, la quantité, la disponibilité, l'accessibilité des documents pédagogiques destinés à l'éducation thérapeutique en lien avec l'INPES, les professionnels de santé et les associations de malades. Le plan prévoit la création de centres de référence maladies rares composés d'équipes pluridisciplinaires qui auront pour mission de faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social.

◆ Le Plan national maladies rares 2 (PNMR 2) 2011-2014

Il prévoit la mise en place de Filières maladies rares (cf. Fiche 08) qui pourront s'appuyer sur des unités d'éducation thérapeutique pour développer leurs actions. Dans son focus sur les associations de maladies rares, le plan suggère de soutenir les associations qui mettent en place des projets d'éducation thérapeutique ou des actions d'accompagnement mettant en avant leur caractère innovant. Le plan prévoit de leur allouer des financements spécifiques sur la base d'appels à projets conduits par la Direction Générale de la Santé (DGS).

◆ La Conférence EUROPLAN

Organisée par l'Alliance Maladies Rares en janvier 2014 et bénéficiant du haut patronage du ministère de la Santé, cette conférence majeure sur les maladies rares a évoqué la question de l'ETP dans la perspective du lancement des filières de santé maladies rares qui représentent un élément clé de l'innovation dans l'ETP.

Actes de la Conférence Europlan : <http://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2014/04/actes-pdf-interactif2.pdf>

◆ Le Forum sur l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares

Ce forum, qui s'est tenu le 4 juin 2014 au ministère des Affaires sociales et de la Santé, a permis de rassembler l'ensemble des acteurs de l'ETP dans les maladies rares afin de donner une nouvelle impulsion à cette prise en charge pour les personnes concernées.

Ce forum poursuivait plusieurs objectifs :

- présenter un état des lieux de l'ETP dans le champ des maladies rares
- rappeler pourquoi l'ETP est si importante pour les personnes malades et leurs familles
- sensibiliser tous les acteurs et leur donner envie de « faire » de l'ETP
- réfléchir aux freins existants et leviers permettant de faire de l'ETP une réalité dans les maladies rares.

Actes du Forum ETP : <http://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2014/10/actes-forum-etppap1.pdf>

Appels à projets ETP pour les associations

La Direction Générale de la Santé (DGS) a lancé deux appels à projets (l'un en 2010 et le second en 2014) destinés aux associations de malades sur l'implication des patients experts dans l'ETP.

Trois associations de maladies rares ont été retenues dans le premier appel à projets.

Il a donné lieu à la rédaction de deux guides :

le guide d'engagement des patients intervenant dans les programmes d'ETP

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

le guide de recrutement de patients-intervenants

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

Etat des lieux des programmes d'ETP en France

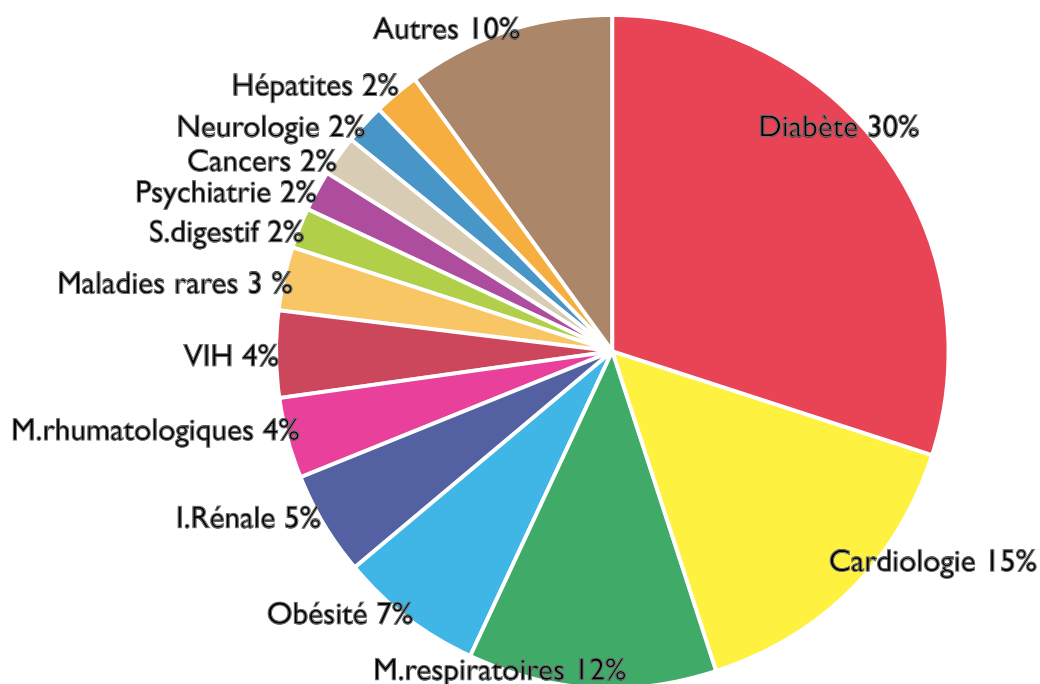
Du fait du régime d'autorisation mis en place par la loi, tout programme d'ETP est recensé, suivi et évalué.

Selon le ministère des Affaires sociales et de la Santé, en avril 2012 :

- plus de 2 600 programmes d'ETP ont été autorisés, dont 70 % préexistaient à la loi HPST
- ils sont très majoritairement réalisés dans des établissements de santé, les programmes portés par des structures de ville représentant moins de 20 % des programmes
- 87,5 % des programmes concernent les adultes et 12,5 % les enfants
- seuls 3 % des programmes concernent les maladies rares.

Répartition des pathologies dans les programmes autorisés

(avril 2012)



La réalité de l'ETP dans les maladies rares

Les programmes d'ETP sont rares dans les maladies rares.

En 2012, selon le ministère des Affaires sociales et de la Santé, les maladies rares ne concernent que **3 % des programmes d'ETP** autorisés par les ARS, alors qu'elles représentent environ **20 % des maladies chroniques**.

De son côté, l'Alliance Maladies Rares a connaissance en 2014 d'une **quinzaine de pathologies** pour lesquelles un programme d'ETP existe et une poignée d'autres pour lesquelles un programme est en cours d'élaboration.

Inversement, **les actions d'accompagnement** telles qu'elles sont définies par la loi HPST sont nombreuses puisqu'elles représentent très majoritairement les missions des associations de malades : aider, accompagner, informer, soutenir...



Forum sur l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares, organisé par l'Alliance le 4 juin 2014 au ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Les associations de malades, des actrices de l'ETP

Un grand nombre d'associations de malades sont, depuis longtemps, largement investies dans l'ETP pour les maladies chroniques fréquentes. Dans les maladies rares, cet investissement effectif des associations dans l'ETP demeure encore très timide.

Pourtant, leur rôle en tant qu'acteur incontournable de l'ETP est depuis plusieurs années reconnu et s'est inscrit dans les politiques successives de santé publique.

Que disent les textes officiels sur la place des associations dans l'ETP ?

- ◆ **Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011** souhaite impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants, en particulier dans l'élaboration de programmes d'ETP.
- ◆ **Les recommandations de la HAS** sur l'ETP de 2007 précisent que l'élaboration d'un programme d'ETP doit être réalisée par une équipe pluridisciplinaire médicale ou paramédicale en partenariat éventuellement avec les sociétés savantes ou les associations de malades. Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.
- ◆ **La loi HPST du 21 juillet 2009**, dans son article relatif à l'ETP, officialise le rôle majeur des associations de malades en tant qu'actrices dans la mise en place d'actions d'éducation thérapeutique. Cet article prévoit trois modalités de mise en œuvre de l'ETP dont deux concernent les associations : les programmes d'ETP (cf. Fiche 7) et les actions d'accompagnement (cf. Fiche 11).
- ◆ **Le décret d'application relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP** note que les associations de malades agréées ont toute leur place pour coordonner des programmes d'ETP ou y intervenir. Il indique que les programmes sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée.
- ◆ **Le rapport Jacquat du 20 juin 2010** intitulé « Education thérapeutique du patient – Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne » affirme que la participation des associations de patients est un gage de réussite, dans la mesure où elles peuvent éclairer les professionnels sur les attentes et les besoins des malades.
- ◆ **La Grille d'aide à l'évaluation** de la demande d'autorisation par l'ARS, publiée par l'INPES en 2010 comporte une rubrique sur la concertation avec les patients ou leurs représentants.

« Deux mondes parallèles se côtoient : celui des malades et celui des soignants, souvent perçus comme les sachants. Pourtant, ces deux mondes peuvent se rencontrer, via l'ETP. Je pense que le liant doit venir des associations. »

Christelle DURANCE
Coordonnatrice ETP - UTET Angers

« Ce qui a changé avec l'ETP ? Le regard que nous portons les uns sur les autres, sortir les malades de leur persécution et les soignants de leur certitude pour faire le chemin ensemble. »

Mireille CLEMENT
Patiente experte, Association Française contre l'Amylose

Jacques BERNARD

Co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares

« Dans les maladies rares, incontestablement, le mouvement associatif collectif a changé la place et le regard porté sur ces malades.

Avant, c'était l'ignorance et l'indifférence, c'est ce qu'ont connu le SIDA, l'AFM-Téléthon. Alors les malades ont résisté et se sont révoltés en s'unissant. C'est quoi résister ? C'est se lever et dire « non ». Nous, les maladies rares, on s'est levé et on a dit non au monde de l'ignorance de l'indifférence et de l'inaction. Dans cette révolte, on s'est tendu la main les uns vers les autres.

L'Alliance, c'est la rencontre de personnes qui étaient en révolte, mais une rencontre positive. En moins de 4 mois, un mouvement associatif s'est construit et c'est ainsi qu'est née officiellement l'Alliance Maladies Rares, le 24 février 2000. Le soir même 40 associations ont adhéré.

Dans les maladies rares, les personnes sont confrontées à la solitude, à l'incompréhension, à l'isolement, et elles tendent la main à d'autres. Elles sont décidées à résister et à dire non à la fatalité. »

Quelles possibilités pour les associations pour être actrices d'ETP?

Les associations peuvent :

- ◆ être à l'initiative d'un programme d'ETP, en assurer le pilotage et devenir ainsi promoteur et coordonnateur du programme ;
- ◆ collaborer avec une équipe soignante lors de l'élaboration du contenu du programme ;
- ◆ participer à la mise en œuvre du programme, en faisant partie de l'équipe éducative et en animant des ateliers par le biais de malades « experts » ;
- ◆ développer des actions d'accompagnement, en collaboration ou non avec les professionnels de santé. Ces actions peuvent être liées à un programme d'ETP ou bien se développer de manière indépendante.

Certaines actions sont assorties de contraintes :

- ◆ pour être promoteur ou coordonnateur d'un programme d'ETP, l'association doit être agréée en santé (cf. ci-contre) ;
- ◆ tout membre de l'association désirant dispenser l'ETP ou faire partie d'une équipe éducative doit acquérir un certain nombre de compétences fondamentales qui nécessiteront une formation dont la durée minimale d'enseignement théorique et pratique a été fixée à 40 heures (cf. Fiche 15). Ces compétences sont également nécessaires pour tout soignant impliqué dans l'ETP.

Pourquoi l'ETP est-elle particulièrement opportune pour les associations de malades ?

La possibilité donnée aux associations d'être associées ou porteuses d'un projet en ETP constitue une avancée majeure et représente pour elles une formidable opportunité.

Prendre part à des actions d'éducation thérapeutique peut permettre aux associations de renforcer leurs compétences et leurs rôles en tant que partenaires aux côtés des médecins et des autres acteurs du système de santé.

Leur expertise relative à la connaissance des malades, de leurs difficultés et de leurs besoins, vient compléter l'expertise médicale des équipes soignantes et peut permettre ainsi de cerner au mieux les objectifs d'une action d'ETP.

Pour l'association de malades, les bénéfices d'un investissement dans l'ETP sont majeurs :

- ◆ initier, améliorer, renforcer leur collaboration avec les professionnels de santé ;
- ◆ renforcer leur rôle et leur place en tant qu'acteur du système de santé ;
- ◆ repenser leurs actions d'aide et d'accompagnement pour les malades et leurs proches afin de les rendre plus en adéquation avec les besoins réels des malades ;
- ◆ gagner en professionnalisation avec les formations en ETP.

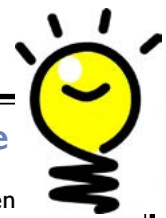
L'agrément en santé des associations de malades

L'agrément en santé, issu de la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner), donne le droit aux associations de malades, qui le souhaitent et qui remplissent les conditions prévues par le code de santé publique, de représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique par l'intermédiaire des représentants des usagers du système de santé qu'elles doivent désigner.

Ces représentants portent ainsi la voix des malades et des usagers du système de santé dans les instances concernées. Leur présence au sein de ces instances permet notamment de mieux faire respecter les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et d'être force de proposition afin d'améliorer le système de santé et donc *in fine*, d'améliorer la qualité des soins.

Le Code de la Santé Publique distingue :

- ◆ **les associations agréées** qui sont les seules à pouvoir représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. L'agrément peut être national ou régional.
- ◆ **les associations dites « bénévoles »** qui apportent un soutien aux personnes accueillies dans les établissements de santé ou développent des activités au sein de ces établissements (activités soumises à la signature d'une convention avec l'établissement de Santé).



Le point de vue de l'Alliance

Pour la pratique de l'ETP, l'agrément en santé d'une association n'est nécessaire que lorsque l'association **souhaite être promoteur ou coordonnateur** d'un programme ETP tel que défini par la loi HPST (cf. Fiche 7).

Cet agrément n'est pas nécessaire pour toutes les autres actions que souhaite mener l'association en faveur de l'ETP.

✓ Les associations agréées

Les associations de malades agréées peuvent siéger dans les instances des établissements de santé. La participation des associations à la gouvernance de ces instances permet notamment d'organiser le débat public sur les questions de santé et contribue à l'élaboration des politiques de santé.

La défense des droits des malades et la promotion de la place des usagers dans le système de santé représentent un enjeu essentiel dans l'élaboration de la politique de santé.

⇒ Un agrément national ou régional

Les associations disposant d'un agrément national peuvent siéger dans les 35 instances nationales concernées, comme : l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), la Conférence Nationale de Santé (CNS) ou l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM).

Les associations disposant d'un agrément régional peuvent siéger dans des instances régionales ou locales de santé : Agences Régionales de Santé (ARS), Comité de Protection des Personnes (CPP), Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA), Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), etc.

⇒ Critères à remplir pour obtenir l'agrément

Les décisions d'agrément, au niveau national comme au niveau régional, sont prises sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément, par l'autorité administrative compétente - *Ministre de la santé au niveau national ; Directeur général de l'ARS au niveau régional* - et notifiées aux associations concernées.

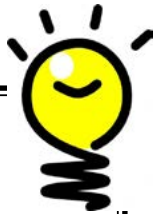
La commission vérifie le respect de cinq critères :

- ◆ l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé
- ◆ la mise en œuvre d'actions de formation à l'égard des membres de l'association et d'information auprès des personnes malades et des usagers du système de santé
- ◆ la transparence de la gestion de l'association
- ◆ la représentativité de l'association, en tenant compte de son cadre territorial et du public visé
- ◆ l'indépendance de l'association à l'égard des professionnels de santé, des établissements de santé ou des services de santé.

✓ Les associations bénévoles non agréées

Les associations dites « bénévoles », selon le Code de Santé Publique (CSP), apportent un soutien aux personnes accueillies dans les établissements de santé ou développent des activités au sein de ces établissements.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés **une convention** qui détermine les modalités de cette intervention dont un modèle est proposé par la circulaire datée du 4 octobre 2004.



Le point de vue de l'Alliance

Dans le cas des maladies rares, le malade avec son entourage est bien souvent dans l'obligation d'avoir une connaissance approfondie de sa maladie et de ses multiples répercussions dans la mesure où sa pathologie est peu connue, voire inconnue, de la majorité des médecins.

Cette spécificité en fait des acteurs de premier plan dans l'élaboration d'un programme d'ETP comme dans sa mise en œuvre.

Ludovic ROBIN

Association Française des Hémophiles - AFH

Qu'apporte l'ETP aux associations ?

« L'ETP permet aux associations d'apporter leur savoir faire lors de l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique qui sont soumis à l'ARS. Cette obligation légale permet d'améliorer, voire d'initier un réel partenariat entre association et centres de traitement. L'ETP met ainsi l'association en avant auprès des patients et peut potentiellement amener de nouvelles adhésions. »

Juliette DIEUSAERT

Association Française de l'Ataxie de Friedreich - AFAF

Pourquoi avoir fait cette demande d'agrément et qu'est-ce que cela a apporté à l'association ?

« Nous avons été sollicités pour intégrer des commissions hospitalières en régions et y représenter les usagers. Pour cela nous devons être une association agréée au niveau national.

Nous avons donc rédigé un dossier de 4 pages avec les objectifs - types d'actions menées - publics visés - dans les domaines de la prévention, formation, information. En préambule, nous avons bien notifié que nous étions concernés par une maladie rare, donc peu nombreux et dispersés géographiquement, et par conséquent que nous ne pouvions pas donner des noms de représentants dans chaque région.

La réalisation de documents d'informations à destination des malades et familles, pour mieux comprendre leur pathologie et mieux la gérer, et à destination des soignants pour un meilleur suivi, travail en cours depuis 10 ans, nous a permis d'y répondre.

Nous avons mis l'accent sur la portée nationale de nos actions en lien avec le Conseil médical et paramédical et les Centres de référence, le travail avec l'Alliance Maladies Rares, ORPHANET, EURORDIS ainsi que les liens interassociatifs avec CSC et ASL.

L'agrément est à renouveler tous les 5 ans, sous condition de faire un rapport d'activités au ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Il me semble que cet agrément est un gage de sérieux pour les instances de santé.

Les difficultés : avoir peu de personnes disponibles pour ces postes au sein des ARS ou des instances hospitalières et un manque de formation pour les représentants. »

Marie-Pierre BICHET

Association Française de la Maladie de Fanconi - AFMF

L'ETP pour améliorer le fonctionnement de l'association

« La découverte et la compréhension en profondeur de l'ETP m'ont réinterrogée sur les actions que nous menions au sein même de notre association.

Aujourd'hui, nous organisons toutes nos réunions de famille avec cette posture d'ETP, c'est-à-dire en essayant de faire participer les familles au maximum, en évitant les présentations Powerpoint successives où les personnes présentes sont passives, en favorisant les échanges, les rencontres, etc. Pour ce faire, nous n'hésitons pas à faire appel à des personnes spécialistes de l'ETP et formées à l'écoute des personnes malades.

Il en résulte une grande satisfaction d'avoir le sentiment de s'améliorer, de se professionnaliser, de faire mieux qu'avant ! Mieux pour toutes les personnes malades ! »

Pour + d'information :

Rapport Jacquat : « Education thérapeutique du patient - Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne » - juin 2010 :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf

Circulaire du 4 octobre 2004 pour établir une « convention » : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-43/a0432842.htm>

Guide CISS du représentant des usagers du système de santé : <http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide%20CISS-du-RU-4e-edition.pdf>

Informations et formulaires sur la demande d'agrément :

<http://social-sante.gouv.fr/ministere/formulaires/formulaires-sante-10497/article/agrement-des-associations-d-usagers-de-sante>

Les actions de l'Alliance Maladies Rares en faveur de l'ETP

Face à un déficit de programmes d'ETP pour les maladies rares, l'Alliance a mis en place un Plan d'action ETP couvrant la période 2013-2015.

L'objectif majeur de ce Plan réside dans la volonté de l'Alliance d'accompagner les associations de maladies rares vers l'élaboration et la mise en place de programmes d'ETP et d'actions d'éducation thérapeutique.

Fidèle à sa mission de renforcement des moyens d'action de ses membres, l'Alliance a pour ambition d'accompagner les associations de maladies rares à devenir des actrices éclairées et efficaces en éducation thérapeutique du patient.

Les objectifs du plan ETP maladies rares 2013-2015

- ◆ Promouvoir l'ETP en sensibilisant et en informant les associations membres de l'Alliance Maladies Rares.
- ◆ Renforcer les compétences des associations sur l'ETP (construction d'outils d'aide à l'ETP, accompagnement personnalisé de leurs projets)
- ◆ Mutualiser les expériences et les compétences
- ◆ Assurer une veille sur l'ETP dans les maladies rares
- ◆ Favoriser les démarches innovantes et la recherche en ETP
- ◆ Être force de proposition sur l'ETP auprès des pouvoirs publics.

Les actions du Plan ETP de l'Alliance

Ce plan, qui a pour but de promouvoir et de favoriser l'ETP pour les maladies rares, comprend **plusieurs actions de sensibilisation, de formation et d'information** sur l'ETP à destination des associations membres comme :

- ◆ l'organisation d'**Ateliers ETP** interactifs et participatifs afin de mieux faire connaître aux associations le dispositif de l'ETP, de leur montrer l'intérêt de s'investir dans cette démarche et d'en expliquer les différentes composantes, qu'il s'agisse de programmes d'ETP ou d'actions d'accompagnement.
- ◆ la mise en place d'**un service d'aide et d'accompagnement personnalisé** auprès des associations membres sur leur projet ETP
- ◆ l'élaboration d'un **Guide pratique sur l'Éducation Thérapeutique du Patient**, qui a pour vocation de procurer aux associations toutes les informations nécessaires à la compréhension des enjeux et des conditions de mise en oeuvre de programmes et d'actions d'ETP (cadre réglementaire, procédures, témoignages d'acteurs en ETP actifs dans les maladies rares)

- ◆ **Le Forum ETP** sur les maladies rares organisé le 4 juin 2014 dans les locaux du ministère des Affaires sociales et de la Santé où toutes les parties prenantes étaient présentes : associations, personnes malades, professionnels de santé et représentants institutionnels. Ce forum a permis de sensibiliser tous ces acteurs et de leur montrer l'intérêt et la nécessité de s'investir dans l'ETP.

Actes du Forum ETP : <http://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2014/10/actes-forum-etppap1.pdf>

Les axes de réflexion de l'Alliance en faveur de l'ETP

L'Alliance Maladies Rares se penche plus particulièrement sur plusieurs thématiques nouvelles qui pourraient, dans un futur proche, favoriser l'accessibilité de l'ETP à plus de malades.

L'Alliance souhaite notamment :

- ◆ s'assurer que l'ETP soit une réalité dans la mise en oeuvre des nouvelles **Filières de santé maladies rares**
- ◆ impulser le développement de **programmes d'ETP transversaux** sur des thématiques communes à plusieurs maladies rares
- ◆ favoriser le développement de programmes d'ETP destinés aux **aidants familiaux**
- ◆ réfléchir aux situations d'**errance diagnostique** et de la pertinence d'actions d'ETP pour les personnes sans diagnostic.



Atelier sur l'Éducation Thérapeutique du Patient organisé par l'Alliance Maladies Rares