

Guide pratique de  
l'Éducation Thérapeutique du Patient

## **Elaborer un programme d'ETP**

fiche 07 à fiche 10





# Un programme d'ETP pour les maladies rares : quel cadre ?

Depuis la loi HPST, il existe 3 modalités de mise en œuvre de l'ETP en France. Les programmes d'ETP en sont la première déclinaison.

## Un programme d'ETP, c'est quoi ?

Un programme d'ETP est un **ensemble de séances individuelles et/ou collectives** proposées au malade afin de lui permettre de mieux vivre avec sa maladie. Il comprend des **activités d'information et d'apprentissage, interactives et conviviales**, lui permettant d'acquérir les compétences utiles pour mieux comprendre et gérer sa maladie au quotidien.

C'est une approche **pluridisciplinaire et personnalisée** qui s'appuie sur les ressources de la personne en tenant compte de son mode de vie, de ses aspirations, de son environnement.

**Selon les recommandations de la HAS, un programme d'ETP va comporter 4 étapes successives :**

1. Effectuer un **bilan éducatif partagé**
2. Définir, en collaboration avec le malade, un **programme personnalisé d'ETP** avec des priorités d'apprentissage et des compétences à acquérir
3. Planifier et mettre en œuvre les **séances d'ETP individuelles ou collectives** ou en alternance
4. A la fin du programme, réaliser avec le patient une **évaluation des compétences acquises** et proposer éventuellement une nouvelle offre d'ETP.

## Un programme d'ETP, pourquoi ?

Un programme d'ETP propose une approche globale de la personne malade incluant les aspects médicaux mais aussi les répercussions psychologiques, familiales et sociales de la maladie.

Il permet à la personne malade de :

- ◆ mieux comprendre sa maladie
- ◆ connaître les bénéfices, les risques et les effets secondaires de ses traitements
- ◆ connaître les mesures préventives à adopter (aménagement de l'environnement, prise d'un traitement préventif...)
- ◆ reconnaître une aggravation et savoir réagir de manière adéquate
- ◆ acquérir des compétences utiles pour devenir acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie, en décidant pour soi-même
- ◆ résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie (améliorer la vie de tous les jours)
- ◆ donner un espace de parole où toutes les contraintes liées à la maladie peuvent être abordées.

## Qu'est-ce qu'un bilan éducatif partagé ?

Un bilan éducatif partagé (parfois appelé diagnostic éducatif) est un entretien individuel qui sert à identifier les attentes et les besoins de la personne malade puis à convenir avec elle ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle-même.

## Un programme d'ETP, pour qui ?

L'ETP s'adresse à toute personne vivant avec une maladie chronique ou rare, dès l'annonce du diagnostic, quel que soit son âge et quelle que soit l'évolution de la maladie.

Cependant, en fonction des objectifs fixés, un programme d'ETP va s'adresser à l'ensemble des malades concernés par la pathologie ou bien seulement à une population cible.

Les aidants et les proches peuvent également participer à un programme d'ETP, avec l'accord du malade, en fonction du public cible et des objectifs retenus du programme.

## Un programme d'ETP, comment ?

**Un programme d'ETP doit respecter les critères suivants :**

- ◆ un programme d'ETP n'est pas à la charge du malade
- ◆ il est sans caractère obligatoire, le consentement de la personne malade étant primordial
- ◆ en aucun cas la non participation du malade ne peut conditionner le taux de remboursement des autres actes et médicaments afférents à sa maladie
- ◆ il donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé grâce au bilan éducatif partagé effectué au début du programme
- ◆ il doit respecter les règles de confidentialité
- ◆ il doit permettre au malade d'acquérir des compétences d'autosoin et des compétences d'adaptation.

## Un programme d'ETP, proposé et dispensé par qui ?

Un programme d'ETP est proposé au patient par un médecin ou tout autre acteur d'ETP. La personne malade peut également contacter directement la structure qui propose l'offre d'ETP.

Un programme d'ETP est coordonné par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant d'une association agréée.

Il est dispensé par une équipe pluridisciplinaire pouvant inclure, en fonction de la pathologie :

- ◆ des professionnels de santé mentionnés dans le code de santé publique c'est-à-dire la plupart des professions médicales et paramédicales
- ◆ d'autres professionnels comme psychologues, travailleurs sociaux, éducateurs d'activités physiques...
- ◆ des malades « experts »
- ◆ des membres d'associations agréées ou d'organismes oeuvrant dans le champ de la santé.

L'équipe doit comprendre au moins deux professionnels de santé différents, dont au moins un médecin.

Au moins une personne dans l'équipe doit avoir suivi une formation ETP minimale de 40 heures. (cf. Fiche 16)

## Un programme d'ETP, sous quelles conditions ?

Un programme d'ETP ne peut débuter qu'après avoir obtenu l'autorisation d'une ARS. Le dossier de demande est à envoyer à l'ARS où a lieu le programme ou bien à l'ARS de son choix si le programme est national. Dans ce cas, l'autorisation donnée par l'ARS sollicitée vaut sur l'ensemble du territoire et il appartient au directeur de l'agence d'informer les autres agences. L'autorisation est valable pour 4 ans, renouvelable pour une durée identique sur demande du coordonnateur.

Tout programme d'ETP doit être conforme à un cahier des charges national. Il donne lieu à une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale.

L'industrie pharmaceutique ne peut ni mettre en oeuvre ni élaborer des programmes d'ETP mais elle peut les financer.

## Un programme d'ETP où ?

Les programmes d'ETP sont majoritairement proposés en secteur hospitalier mais ils peuvent se concevoir dans d'autres lieux : établissement de santé public ou privé, centre de santé, réseau de santé, maison de santé, voire au sein d'associations, à partir du moment où le cahier des charges est respecté.

## Un programme d'ETP évalué comment ?

Tout programme d'ETP autorisé par l'ARS doit donner lieu à deux types d'évaluation : une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale.

Ces deux évaluations doivent être prévues dans le cahier des charges du programme avant la soumission du dossier à l'ARS.

### L'auto-évaluation annuelle

Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme et permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination au référentiel qu'elles auront elles-mêmes construit.

Elle est réalisée par le coordonnateur et l'équipe éducative et a pour but d'ajuster et d'améliorer le programme tout au long de sa mise en oeuvre. Les avis de tous les acteurs impliqués dans le parcours de soin du patient seront pris en compte, en particulier les avis des patients et des associations de patients.

### L'évaluation quadriennale

Contrairement à l'auto-évaluation annuelle, qui a une approche pédagogique, l'évaluation quadriennale détermine si un programme fonctionne bien dans son ensemble. Elle permet à l'équipe de s'interroger sur la pertinence d'une demande de renouvellement, de décider de sa poursuite, ou, le cas échéant, de sa réorientation ou de son arrêt.

Elle se déroule avant toute demande de renouvellement de l'autorisation du programme qui a lieu 6 mois avant la date anniversaire de l'autorisation donnée par l'ARS.

Elle est réalisée par le coordonnateur et l'équipe. Elle s'appuie sur les auto-évaluations annuelles successives, le recueil de l'avis des bénéficiaires, ainsi que le recueil de l'avis de l'équipe. Elle doit être transmise à l'ARS.

## Un programme d'ETP financé par qui ?

L'autorisation donnée par l'ARS, nécessaire à tout programme pour fonctionner, n'est assortie d'aucun financement institutionnel. C'est au promoteur de s'assurer du financement du programme avant de le soumettre à l'ARS (cf. Fiche 9).

Pour   
d'information :

**Cahier des charges national d'un programme d'ETP :**

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Arrete\\_du\\_2\\_aout\\_2010\\_relatif\\_au\\_cahier\\_des\\_charges\\_des\\_programmes\\_d\\_education\\_therapeutique\\_du\\_patient\\_et\\_a\\_la\\_composition\\_du\\_dossier\\_de\\_demande\\_de\\_leur\\_autorisation.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Arrete_du_2_aout_2010_relatif_au_cahier_des_charges_des_programmes_d_education_therapeutique_du_patient_et_a_la_composition_du_dossier_de_demande_de_leur_autorisation.pdf)

**Guide pour l'auto-évaluation annuelle de la HAS (2012) :**

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation)

**Guide pour l'évaluation quadriennale de la HAS (2014) :**

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_quadriennale\\_v2\\_2014-06-17\\_16-38-45\\_49.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf)



# Un programme d'ETP dans les maladies rares : comment s'y prendre ?

Mettre en place un programme d'ETP pour une maladie fréquente est relativement aisé : de nombreux outils existent déjà ainsi que des publications qui montrent l'efficacité de cette approche.

Pour une maladie rare, le processus est plus complexe, dans la mesure où tout doit être créé. Un programme d'ETP est un dispositif structuré et encadré qui nécessite l'intégration de nombreux paramètres (structurels, organisationnels, temporels...) et l'implication de nombreux acteurs. De plus, la constitution du dossier de demande d'autorisation pour l'Agence Régionale de Santé représente une charge de travail certaine pour le promoteur du projet.

C'est pourquoi il est proposé ci-dessous un cadre de référence, avec une méthodologie de projet propre à l'ETP, donnant des points de repères afin d'aider tous les acteurs potentiels de programmes d'ETP et en particulier les responsables associatifs de maladies rares.

## Constituer une équipe projet

La constitution d'une « **équipe projet** » autour d'une démarche commune d'ETP constitue la pierre angulaire de toute action en faveur de l'ETP. Cette équipe projet rassemble toutes les personnes qui participent à l'élaboration du projet, à son suivi, à son financement, à son autorisation, à sa communication, à son évaluation, à sa valorisation, etc.

L'aboutissement dudit projet dépend de l'implication de tous les acteurs, de leur motivation et repose sur une vision partagée des objectifs à atteindre et des moyens à mettre en œuvre pour y parvenir.

L'ETP étant avant tout une approche **pluridisciplinaire**, la constitution de l'équipe projet doit tenir compte de cette diversité. Elle comprendra au minimum un médecin (obligatoire selon la loi) et un responsable associatif (non obligatoire mais fortement recommandé et apprécié par les ARS) complétée par d'autres soignants en fonction de la pathologie concernée ou toute autre personne qualifiée.

Afin d'assister cette équipe, un **recensement des ressources internes ou externes** peut s'avérer utile. L'équipe projet peut également se faire accompagner, si elle en a les moyens, par un prestataire extérieur spécialiste en ETP (cf. Fiche 20). Cette approche, si elle a un coût, peut néanmoins soulager fortement la charge de travail de l'équipe projet, en particulier pour constituer le dossier de demande d'autorisation et créer les outils pédagogiques.

## Le point de vue de l'Alliance

Dans le cadre des maladies rares, l'équipe projet pourra solliciter et s'appuyer sur les centres de référence et centres de compétences maladies rares, sur les nouvelles Filières de santé maladies rares et les Unités transversales d'ETP (UTET/UTEP)

- **Les centres de référence et centres de compétences** maladies rares, centres d'expertises créés par le PNMRI, sont des acteurs incontournables dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares et donc de la mise en place d'un programme d'ETP. Leur investissement et leur coopération sont essentiels dans l'aboutissement d'un programme d'ETP.
- **Les Filières de santé maladies rares**, nouvellement créées par le PNMRI2, seront aussi des lieux où l'ETP pourra être pensée de façon plus globale et que les associations de malades pourront solliciter pour tout projet d'ETP.
- **Les UTET/UTEP** sont présentes dans plus de 60 centres hospitaliers en France et peuvent être sollicitées pour un accompagnement des projets et des équipes sur place.

## Objectifs des Filières de santé maladies rares :

- ⇒ diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en améliorant la lisibilité et donc en facilitant l'orientation dans le système de santé pour toutes les personnes atteintes de maladie rare ;
- ⇒ améliorer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique, fondamentale et translationnelle et le secteur médico-social.

## La phase exploratoire : analyser les besoins et le contexte

Avant la mise en place d'un programme d'ETP pour une maladie rare, il convient avant tout **d'identifier les besoins des personnes malades** et de leur entourage proche. Ce travail de recueil de données auprès des malades est indispensable. Il peut se faire sous forme de questionnaire, d'enquête, de focus groupe, d'observations... La réflexion explorera toutes les dimensions de l'individu : physiologique, psychologique, sociale et culturelle.

De multiples ressources peuvent guider l'association dans cette réflexion, en particulier les documents élaborés par la HAS, dont une liste de questions intitulée « Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP » faisant partie de ses recommandations de 2007.

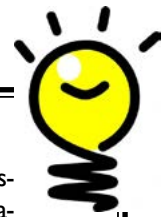
De même, l'analyse de la littérature scientifique peut apporter des pistes de réflexion utiles.

Cette analyse des besoins spécifiques des malades est un élément capital qui permettra de **dégager les priorités d'action** et par la suite de **déterminer les objectifs du programme**. Elle ne débouchera pas forcément sur le constat de la nécessité de mettre en place un programme d'ETP. Mais elle fera nécessairement progresser la compréhension des besoins et attentes des malades en raison des champs d'application variés, propres à l'ETP.

Ainsi, indépendamment de la mise en place d'un programme d'ETP, cette étape présente un intérêt majeur pour toute association qui cherche à rendre ses actions proches des préoccupations des malades. Elle peut ainsi permettre de réorienter les actions et les priorités de l'association.

Cette analyse des besoins des malades doit être complétée par une **analyse du contexte global**, c'est-à-dire les différents modes de prise en charge des personnes malades dans la pathologie concernée : l'étude de ce qui existe déjà, en France comme à l'étranger, la consultation de la littérature scientifique. Cette étape sera non seulement utile pour déterminer les objectifs du programme mais également nécessaire pour compléter le dossier de demande d'autorisation.

Cette phase exploratoire est indispensable pour la mise en place de tout programme d'ETP, qu'il relève de l'initiative d'un professionnel de santé ou d'une association de patients. Les éléments recueillis permettront de déterminer les objectifs du programme.



### Le point de vue de l'Alliance

Dans le cas d'une initiative émanant d'un professionnel de santé, encouragé par les recommandations de la HAS comme par la nouvelle loi HPST, ce dernier sollicitera très certainement l'association, soit pour en faire un partenaire à part entière, soit pour recueillir son avis sur la pertinence des objectifs poursuivis et des modalités envisagées. Forte de ses connaissances sur l'ETP et sur les problématiques des maladies rares, l'association pourra alors jouer pleinement son rôle et prendre part, si elle le désire, au processus.

### Liste indicative de domaines à explorer

- Connaissances ou méconnaissance de la maladie
- Comportements à risque
- Prise en charge pluridisciplinaire (effective ou pas)
- Problèmes de reconnaissance
- Répercussions psychologiques
- Répercussions sur l'activité professionnelle ou la scolarité
- Répercussions sur la vie intime
- Sentiment de culpabilité
- Problèmes liés à la transmission génétique
- Autres, en fonction de la pathologie

## Déterminer les objectifs du programme

Selon la HAS, la finalité spécifique d'un programme d'ETP doit permettre au malade d'acquérir et de maintenir un certain nombre de compétences qu'elle a différenciées en « **compétences d'autosoins** » et « **compétences d'adaptation** ».

**Déterminer les objectifs d'un programme d'ETP revient à déterminer quelles compétences d'autosoins et quelles compétences d'adaptation seront spécifiquement développées au travers des différentes séances d'ETP en s'appuyant sur les résultats trouvés lors de la phase exploratoire.**

#### Les compétences d'autosoins :

Les compétences d'autosoins représentent les actions que le patient met en œuvre avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, ce sont les « **savoirs** » et les « **savoir-faire** ».

Elles consistent à soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement, réaliser des gestes techniques et des soins, modifier son mode de vie, prévenir des complications, faire face aux problèmes liés à la maladie, etc.



### Les compétences d'adaptation :

Les compétences d'adaptation ou psychosociales concernent le « **savoir-être** » comme se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et gérer son stress, développer des compétences en matière de communication, de relations interpersonnelles, prendre des décisions, se fixer des buts, etc.

**Tout programme d'ETP doit prendre en compte ces 2 dimensions.**

**Il est important de veiller à ce que les objectifs du programme soient partagés par toute l'équipe projet, soignants comme patients.**

Ils doivent être rédigés de manière explicite, peuvent être réajustés en fonction de l'évolution du programme et seront évalués en fin de programme afin de savoir si les modalités prévues ont permis d'atteindre l'objectif général.

## Constituer le dossier

La composition du dossier de demande d'autorisation est fixée par **l'annexe 2 de l'arrêté du 2 août 2010** relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

**Le dossier de demande comprend un certain nombre d'éléments portant sur :**

- **l'équipe** : le coordonnateur et sa fonction, la composition de l'équipe pédagogique pluridisciplinaire avec ses compétences en ETP, l'éventuelle participation d'un patient expert
- **le programme** : son intitulé, les critères de jugement de son efficacité, la population concernée (âge, stade de la maladie, etc.), la procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés, les modalités de mise en oeuvre avec éventuellement les outils pédagogiques, les sources prévisionnelles de financement
- **La coordination** : les procédures concernant l'échange d'information, la traçabilité des informations
- **La confidentialité et la déontologie** : les procédures d'information au patient, le recueil de son consentement, les procédures de confidentialité et de respect des données personnelles, les chartes de confidentialité et de déontologie
- **L'évaluation** : la procédure d'autoévaluation annuelle et d'évaluation quadriennale
- Ce dossier sera complété par un nombre plus ou moins important de **pièces justificatives** permettant à l'ARS d'évaluer le projet et de prendre sa décision. Tout document permettant de justifier les choix qui ont été faits (les objectifs retenus, le lieu, les outils pédagogiques, etc.) sera joint au dossier.

Une fois le dossier soumis, le directeur de l'ARS doit se prononcer dans un délai de deux mois à compter de la présentation d'une demande complète. L'autorisation est réputée acquise au terme de ce délai.

La formulation la plus classique pour écrire un **objectif opérationnel** est la suivante :  
« À l'issue de telle action, les personnes malades seront capables de... »

### Le point de vue de l'Alliance



Certaines problématiques et compétences seront communes à toutes les maladies, d'autres spécifiques à chacune d'elles.

Pour les maladies rares et il peut être envisagé de rassembler plusieurs maladies dans un même programme qui traitera de problématiques communes à ces maladies, comme :

- la déglutition
- la douleur chronique
- la nutrition
- l'alimentation entérale
- la trachéotomie
- les activités physiques adaptées
- la sexualité, la fatigue...

Cette approche peut constituer une piste intéressante pour certaines maladies très rares.

### Spécificités des maladies rares

- Isolement
- Accès au diagnostic (errance fréquente)
- Difficultés pour trouver des spécialistes de la maladie
- Experts hyper spécialisés, pas toujours de vision d'ensemble
- Atteintes multiples : nombreuses consultations, nombreux déplacements
- Malades peu nombreux et dispersés sur le territoire
- Hétérogénéité d'expression de la maladie
- Littérature peu abondante

## Roland JAUSSAUD

*Chef de service de médecine interne,  
CHU Reims*

### Les facteurs de succès d'un programme d'ETP réussi

«Tout d'abord, les associations de malades étaient motivées, organisées et très réactives.  
Par ailleurs, nous avons pu monter un groupe de travail pluriprofessionnel et multidisciplinaire.  
Nous avons également eu la chance de travailler avec un partenaire professionnel de l'ETP.  
Les industriels du médicament, qui nous ont apporté leur soutien financier, nous ont laissé toute latitude.  
Enfin, nous avons bénéficié du soutien du Comité d'évaluation du traitement des maladies lysosomales.»

### Pour + d'information :

#### **Pour en savoir plus sur les Filières de santé maladies rares :**

<http://www.alliance-maladies-rares.org/creation-des-filieres-de-sante-maladies-rares/>

#### **Questions pour élaborer un programme ETP**

[https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c\\_604961](https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604961)

#### **Composition du dossier de demande d'autorisation :**

[https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c\\_1234307](https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1234307)

#### **Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS :**

[https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c\\_987528](https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_987528)

# Un programme d'ETP pour les maladies rares : comment le financer ?

Le financement des programmes d'ETP peut représenter un facteur freinant son déploiement, en particulier dans les maladies rares, d'autant plus que l'autorisation donnée par l'ARS n'est assortie d'aucun financement.

Dans ce contexte, la recherche de subventions et de partenaires pour financer la mise en place d'un programme d'ETP constitue l'une des tâches majeures de tout promoteur qui doit assurer un financement adapté pour soumettre le dossier à l'ARS.

## Financements publics

Selon le ministère de la santé, il appartient aux pouvoirs publics (ARS et Caisse Primaire d'Assurance Maladie - CPAM), sur la base des financements qui leur sont octroyés, de financer les programmes d'ETP qui répondent aux priorités régionales ou ciblées par le cahier des charges national des programmes d'ETP.

Aujourd'hui, les financements publics disponibles pour l'ETP sont majoritairement destinés aux maladies chroniques fréquentes. Cependant, le champ particulier des maladies rares peut constituer un terrain propice à l'innovation, sachant que le nombre limité de patients ne constitue pas un facteur discriminatoire.

### ◆ Les Agences Régionales de Santé (ARS)

L'ETP s'inscrit naturellement au sein des programmes régionaux de santé de chaque ARS, soit dans le Schéma Régional d'Offre de Soins (SROS), soit dans le schéma régional de prévention, en tant qu'offre de soins à part entière déployée tant à l'hôpital qu'en ville.

Les fonds qui permettent aux ARS de financer les programmes d'ETP sont fusionnés dans le **Fonds d'Intervention Régional (FIR)**. Ces crédits sont versés quelle que soit la structure qui a reçu l'autorisation, que l'ETP soit délivrée ou non dans un établissement de santé.

Dans la pratique, les financements sont majoritairement dirigés vers des établissements de santé mais également vers des maisons ou pôles de santé, des Unités Transversales d'Éducation du Patient (UTEP - plateformes de ressources en ETP) ou vers la formation des soignants.

Dans un contexte budgétaire contraint, les ARS orientent leur financement en fonction des priorités régionales fondées sur l'état de santé de la population. Les actions innovantes sont le plus souvent financées via des appels à projets ciblés, notamment lorsque les besoins de la population ne sont pas couverts. Des enveloppes restent possibles pour les maladies rares.

### Rôle des ARS

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, un pilotage unifié du système de santé au niveau régional est assuré par les ARS. Chaque agence met en œuvre la politique de santé définie au niveau national en prenant en compte les spécificités régionales. Elle est également chargée de réguler l'offre des services de santé sur l'espace régional en veillant notamment à la qualité de la prise en charge médico-sociale.

### FIR – Fonds d'Intervention Régional :

Le FIR regroupe désormais au sein d'une même enveloppe globale des crédits antérieurement fléchés qui répondent à des objectifs complémentaires de politique de santé :

- la permanence des soins,
- la performance et la qualité des soins,
- les actions de prévention et de santé publique,
- les actions en matière d'ETP.

### ◆ La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)

La CPAM est un organisme de droit privé exerçant une mission de service public. Elle développe une politique de prévention et de promotion de la santé ainsi qu'une politique d'action sanitaire et sociale, qui peut se traduire par des aides collectives au profit d'associations.

Dans ce cadre, le financement de l'ETP passe essentiellement par le Fonds National de Prévention et d'Éducation en Information Sanitaire (FNEIPS ; fonds consacré aux projets développés dans le cadre des priorités régionales de prévention). Si, dans la pratique, ses actions sont peu dirigées vers des maladies rares, la CPAM n'en reste pas moins un acteur majeur du développement de l'ETP.

### ◆ Les appels à projets

L'ETP étant un champ relativement « récent » de la médecine et sa déclinaison sur le sol national en plein essor depuis la loi HPST de juillet 2009, des appels à projets lui sont régulièrement dédiés ou peuvent s'y rattacher.

Ils peuvent émaner d'établissements publics comme privés.

## Financements privés

### ◆ L'industrie pharmaceutique

Si, selon la loi HPST, l'industrie pharmaceutique ne peut ni concevoir ni mettre en œuvre un programme d'ETP, elle est cependant tout à fait **autorisée à les financer**. C'est d'ailleurs un acteur historique essentiel dans le financement de l'ETP.

Les quelques exemples de programmes d'ETP pour les maladies rares montrent que les laboratoires sont effectivement très présents dans ce domaine. La collaboration est grandement facilitée lorsque la prise en charge de la pathologie nécessite un traitement régulier, dans la mesure bien sûr où il n'y a pas de contact direct avec les malades qui est interdit par la loi.

### ◆ Les fondations d'entreprise

Les fondations d'entreprise, en particulier dans l'industrie pharmaceutique ou les assurances, ont bien souvent dans leurs missions le soutien et l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques et de maladies rares avec pour objectif de participer à l'amélioration de leur qualité de vie. Des projets liés à l'ETP peuvent y rencontrer un accueil très favorable. Ces fondations sont parfois également à l'origine d'appels à projets. Cette possibilité représente une piste de réflexion intéressante.

### ◆ Les associations de malades

Les associations de malades sont souvent amenées à compléter le financement d'un programme afin qu'il puisse être mis en œuvre. Une stratégie qui se justifie au regard des objectifs poursuivis par les associations puisqu'il s'agit de soutien et d'accompagnement des personnes malades.

## Autres organismes « ressource » non financeurs

En dehors de la recherche de partenaires pour assurer le financement du programme, les associations peuvent nouer des partenariats avec d'autres organismes ou structures œuvrant dans le champ de l'ETP en s'appuyant sur **leurs compétences et leurs ressources**.

### ◆ UTEP ou UTET : Unités Transversales d'Éducation du Patient ou d'Éducation Thérapeutique

Ces unités transversales sont des structures rattachées à des établissements hospitaliers qui ont pour mission d'accompagner les équipes soignantes impliquées dans un programme d'ETP ou porteuses d'un projet en lien avec l'ETP. Elles les aident à développer et à formaliser leurs activités d'éducation thérapeutique en leur proposant notamment une **coordination et des ressources méthodologiques**.

### ◆ Les IREPS : Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé

Les IREPS sont des instances régionales récentes, nées de la fusion des Comités départementaux d'éducation pour la santé. Elles viennent en appui aux acteurs de terrain en proposant des **ressources documentaires, diverses prestations d'aide, de conseil ou de formation** dans tous les domaines concernant la promotion de la santé. Financé en majorité par les ARS et l'INPES, chaque centre régional définit ses priorités d'action dont l'ETP fait partie.

Bien qu'essentiellement tournées vers les professionnels de la santé, ces instances ont vocation à accompagner et aider toutes les personnes engagées dans le soutien aux malades.

### ◆ Réseaux de santé

Inscrits dans la loi depuis 2002, les réseaux de santé sont des regroupements pluridisciplinaires de professionnels de santé (médecins, infirmières) et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.).

Ils ont pour objet **de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité** des prises en charge, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Les réseaux constituent également l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients. De nombreux programmes d'ETP s'y déroulent, en particulier pour les maladies chroniques fréquentes.

### ◆ Centres de santé - Pôles santé - Maisons de santé

Les maisons de santé, pôles de santé et centres de santé sont des **structures de proximité** qui regroupent des professionnels de santé exerçant en **ambulatorio** (elles représentent environ 5 % des professionnels libéraux). Elles assurent principalement des activités de soins de premier recours, le cas échéant de second recours, et mènent également des actions de santé publique, des actions de prévention, d'éducation pour la santé ainsi que des actions d'éducation thérapeutique.

## Gilles BIGNOLAS

Direction Générale de la Santé,  
bureau MC3

« Nous sommes dans un régime particulier dans la mesure où l'ETP est encore peu connue, mal encadrée, peu réglementée et insuffisamment définie. Dans ce contexte, le législateur a prévu d'encadrer les programmes d'éducation thérapeutique afin de limiter leur efflorescence en les soumettant à un régime d'autorisation (...) afin de garantir des programmes de qualité.

Il n'existe pas un seul modèle de financement, mais une grande quantité et d'importantes variations d'une ARS à l'autre qui publient, en général sur leur site Internet, les modalités de sélection. Certaines ARS organisent une ou deux campagnes de financement annuelles, tandis que d'autres travaillent au fil de l'eau ou procèdent par appels à projets. »

### Le point de vue de l'Alliance

- Il ne faut négliger aucune piste et ne pas hésiter à « tenter sa chance » auprès de tous les organismes, publics comme privés, disposant de crédits pour l'ETP.

- Il est recommandé d'assurer une veille sur tous les appels à projets concernant l'ETP.



### Appel à projets de la DGS

En 2010, trois associations de maladies rares, Vaincre la Mucoviscidose, l'Association Française des Hémophiles et l'Association Française du Lupus, ont bénéficié de financements pour explorer l'implication des patients dans les programmes d'ETP en répondant à un appel à projets émanant de la DGS. Cet appel à projets a d'ailleurs été renouvelé en juin 2014.

## Dr Anne Le RHUN

Médecin de santé publique -  
UTET de Nantes

### Une UTET, pour quoi faire ?

« Notre mission phare est l'accompagnement des équipes soignantes et nous sommes prêts à travailler avec toutes les personnes motivées et enthousiastes qui ont envie d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients. J'invite d'ailleurs les associations à contacter l'UTET la plus proche.

L'objectif de l'UTET n'est pas d'homogénéiser les pratiques et les programmes, mais de développer la singularité en partant des ressources et des freins de chaque équipe et de chaque contexte. »

Un annuaire des UTET et des UTEP figure sur le site suivant : <https://www.afdet.net/categorie/annuaire-des-uteps/>



# Maladies rares et programmes d'ETP : des expériences réussies

## Anne-Sophie LAPOINTE Vaincre les Maladies Lysosomales - VML

« La démarche d'être acteur de sa maladie m'a convaincue ! »

Après une enquête téléphonique de certains patients représentatifs de la maladie de Gaucher, j'ai participé à la demande de VML au groupe de travail ETP comme représentante de l'association. La démarche d'être acteur de sa maladie m'a convaincue. Ce programme éducatif apportera des réponses sur la connaissance de la maladie de Gaucher.

C'est une maladie qui s'exprime de façon très différente d'un patient à l'autre. Le traitement, s'il est nécessaire et lorsqu'il est pris à temps, permet d'éviter les complications de la maladie.

Le programme se composera de 2 séances : mieux comprendre la maladie de Gaucher et ses conséquences et vivre avec la maladie au quotidien, avec une séance optionnelle, mieux vivre la perfusion.

Le programme comprendra des séances collectives avec des animateurs qui sont principalement des professionnels de santé. Ces séances s'effectueront d'une façon ludique avec des supports cartes, DVD et mises en situation.

Je pense que ces séances permettront d'appréhender la maladie différemment et de mieux la vivre au quotidien dans sa complexité.

## Nathalie TRICLIN Association des Patients de la Maladie de Fabry - APMF

« Un groupe de travail multidisciplinaire motivé et un programme d'ETP pensé pour être partagé. »

Pour le Conseil d'Administration et le Conseil Scientifique de l'APMF, il était évident qu'il fallait mettre en place un programme ETP afin que le malade puisse mieux vivre avec sa maladie et qu'il comprenne bien ou mieux la transmission de la maladie pour pouvoir mieux informer sa famille !

Dès le départ, nous avons décidé de mettre en place notre programme d'Éducation Thérapeutique du Patient dans la maladie de Fabry en partageant notre projet avec une autre association, Vaincre les Maladies Lysosomales (VML).

Nous avons ensuite identifié les médecins « partants », cherché un financement, recherché un professionnel de l'ETP pour nous accompagner afin de réunir un groupe de travail multidisciplinaire motivé ! Notre projet sera bientôt déposé à l'ARS et s'appelle « FILIGRANE ».

L'objectif principal de notre programme, j'en suis convaincue, est d'aider le malade à vivre sa vie avec sa « maladie » dans les meilleures conditions possible. Pour l'APMF, il était très important de pouvoir partager ce programme au niveau national pour que tout le monde puisse en bénéficier.

Toutes les maladies, qu'elles soient rares ou pas, devraient bénéficier d'un programme ETP (pour l'intérêt général) en sachant que si le malade peut bénéficier d'une amélioration de la qualité de vie, un pas est gagné sur la maladie.

## Marie-Hélène BOUCAND Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos - AFSED

« Une totale collaboration avec l'équipe de soignants. »

L'élaboration du programme s'est faite en totale collaboration avec l'équipe de soignants qui allait assurer les sessions, en lien avec l'association.

Ce qui a probablement contribué à une totale harmonie fut d'avoir débuté notre programme par une formation de 40 heures de l'ensemble de l'équipe. C'est pendant cette formation que le choix, les contenus et les modalités des ateliers ont été élaborés et testés entre les futurs formateurs.

C'est à partir de la description de chacun des ateliers que nous avons constitué le dossier pour l'ARS, en ayant pu consulter un dossier déposé par une autre association.

Ce travail préalable nous a permis d'avoir l'autorisation 3 mois après le dépôt du dossier. Depuis, nous assurons 2 séances d'ETP annuelles sur trois jours et demi (le format a été modifié dès la seconde session en ajoutant une demi-journée supplémentaire).

Actuellement, nous venons d'initier une étude scientifique, financée par un prix de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique), sur l'intérêt de nos sessions et leurs évaluations.



**Déborah BOUJENAH**  
*Association Française de la Fièvre  
 Méditerranéenne Familiale et autres Fièvres  
 Récurrentes Héritaires - AFFMF*

**L’AFFMF et le « Serious Game B.O.N.D. » :**  
**un jeu vidéo d’éducation thérapeutique sur  
 prescription médicale.**

Le premier jeu vidéo d’éducation thérapeutique, à l’usage des jeunes patients atteints d’une maladie génétique chronique rare, a fait son apparition sur la toile et dans les hôpitaux en 2013. Fruit d’un véritable travail de coopération, entre le CeRéMAI (Centre de référence des maladies auto-inflammatoires de l’enfant), l’AFFMF et une start-up qui ont ainsi partagé leurs compétences, ce programme d’éducation thérapeutique par le jeu vidéo a reçu l’autorisation de l’ARS en 2013 et obtenu le prix de l’Insertion Sociale de la Fondation Groupama pour la santé en 2012.

C’est un moyen différent pour apprendre aux patients à mieux vivre avec leur pathologie. L’adolescence est souvent compliquée pour un jeune. Elle l’est d’autant plus quand une personne est atteinte d’une maladie génétique chronique rare : elle vit mal sa maladie, refuse parfois l’information disponible, refuse sa différence et même parfois, arrête le traitement.

C’est dans ce cadre que le « Serious Game B.O.N.D. » a été développé. Il est un moyen différent de s’adresser aux jeunes en leur proposant des informations pour apprendre à mieux vivre avec leur pathologie.

Le « Serious Game B.O.N.D. » combine dans un jeu vidéo une information pédagogique avec des ressorts ludiques. Ce jeu vidéo met en avant deux modules (reconnaître une crise, connaître les médicaments) ainsi qu’un parcours composé de mini jeux, basés sur une technologie modulable et adaptable. Une véritable intelligence artificielle produit des réponses adaptées aux questions des joueurs qui peuvent par conséquent interagir avec le jeu. Les points et information collectés durant ce parcours vont permettre la génération d’un diplôme que le joueur pourra envoyer à son médecin.

**Virginie COLOMB-JUNG**  
*Vaincre la Mucoviscidose*

« *L’éducation thérapeutique fait aujourd’hui partie intégrante de la prise en charge des malades atteints de mucoviscidose. Cette démarche d’information et d’apprentissage participe à l’amélioration de leur qualité de vie et renforce leur autonomie.* »

Créé en 2006, le Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose (GETHEM) bénéficie de la double dynamique de la Société Française de la Mucoviscidose et de l’association Vaincre la Mucoviscidose. Il est composé de patients, parents et professionnels de santé. Le GETHEM a établi un référentiel de compétences pour les patients atteints de mucoviscidose et se réunit plusieurs fois par an au siège de l’association pour travailler à l’élaboration d’outils destinés à promouvoir et faciliter l’éducation thérapeutique dans les centres de soins. Certains outils sont destinés aux patients adultes, d’autres aux parents, d’autres aux enfants. En parallèle, l’association soutient aussi un Groupe de travail sur l’Éducation Thérapeutique du patient Transplanté Adulte pour Mucoviscidose (Gettam).

L’ETP est régulièrement le thème de journées ou de sessions de formation organisées par l’association à destination des soignants.

Le site Internet de l’association fournit des informations sur l’ETP en mucoviscidose et permet de télécharger une plaquette d’information sur l’ETP : « L’éducation thérapeutique. Qu’est-ce que c’est ? ». Ce site offre aussi plusieurs liens utiles sur le thème de l’ETP, en particulier vers le site du Centre de référence de la mucoviscidose de Nantes, partenaire majeur de l’association dans la promotion et le développement de l’ETP, qui a réalisé une vidéo présentant le travail de l’équipe soignante au cours des séances avec les patients et leurs parents.