



EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Bilan ETP au 31 décembre 2016

1-Contexte général

La Loi HPST de 2009 inscrit les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le parcours de soins. Pour la première fois les décrets et arrêtés du 2/08/2010 et du 14/01/2015 définissent le cahier des charges et les procédures relatives à l'autorisation de « programmes d'ETP » destinés aux patients atteints de maladies chroniques, la plupart étant identifiées comme des ALD Liste (Affections de Longue Durée ALD 30).

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du 2 août 2010 du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 du Code de la Santé Publique (CSP) ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 du CSP notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 du CSP élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

L'autorisation valable 4 ans confère à son titulaire le droit d'utiliser l'appellation « Programme d'ETP » et de solliciter éventuellement un financement auprès des ARS dans le cadre du FIR notamment. L'autorisation ne vaut pas accord de financement. Chaque ARS est en mesure de fixer ses règles de financement en fonction de ses choix. Le promoteur peut demander une participation au patient pour couvrir partiellement ou totalement le coût du programme, ou solliciter tout type de partenariat à condition d'observer strictement « l'indépendance à l'égard de l'industrie pharmaceutique » dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes.

Le promoteur titulaire d'une autorisation a un an pour mettre en œuvre son programme et il ne peut le suspendre plus de six mois consécutifs, sous peine d'annulation de l'autorisation.

2-Contexte régional

La fusion en 2016 des deux ex-régions Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées a engendré l'extension à l'ensemble des territoires de la stratégie de déploiement de l'ETP et des règles de financement basées sur l'activité des programmes (cf : <https://www.occitanie.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-8>).

L'objectif est de développer l'ETP au plus près des patients pour initier le plus tôt possible ce « nouveau » mode de prise en charge et la culture de l'éducation.

En 2016, les structures de l'ex Languedoc-Roussillon titulaires de programmes ont été interrogé pour la 1^{ère} fois sur l'activité annuelle, selon les mêmes modalités d'enquête (électronique dite SOLEN) et de comptage utilisées en région ex-Midi-Pyrénées depuis l'année d'activité 2012. Du fait de cette nouveauté pour beaucoup de promoteurs, les résultats d'activité de l'année 2015 déclarés n'étaient pas complètement fiables.

En revanche en 2017, l'enquête menée sur l'activité 2016 a été exhaustive.

Un travail de fond a permis d'identifier puis de retirer l'autorisation de nombreux programmes qui n'étaient plus mis en œuvre, ou qui ne respectaient plus les critères essentiels du cahier des charges réglementaire.

3 - Etat des lieux

3-1 l'évolution de l'offre de programmes d'ETP :

Nombre de programmes offerts	Fin 2015	Fin 2016	écart
ex région Midi-Pyrénées	215	217	+2
ex région Languedoc-Roussillon	164	169	+5
Total Occitanie	379	386	+ 7

3-2 L'activité des programmes d'ETP :

Préambule :

Le comptage du nombre de bénéficiaires des programmes repose sur les **données déclaratives** faites par les titulaires de programmes. Le principe de comptage est inchangé : un bénéficiaire est compté lorsqu'il a participé à l'ensemble du programme c'est-à-dire qu'il a eu une synthèse de fin de programme. On distingue le mode de dispensation en « venue externe » du mode « en hospitalisation », ce dernier ne pouvant pas générer de financement du Fonds d'Intervention Régional (F.I.R.).

Fait saillant :

- L'évolution sur 2 ans est paradoxale : + 7 programmes entre 2015 et 2016 mais avec 526 bénéficiaires en moins (de 35 148 en 2015 à 34 622 en 2016).

Etat des lieux en Occitanie au 31/12/2016 :

Type de promoteur & région	Nb. progr.	Total nb. bénéf VE & Hosp.	dont nb. bénéf en Venue externe	dont nb. bénéf en Hospitalisation
TOTAL OCCITANIE	386	34 622	13 172	21 450

100%

38%

62%

sous total ex-Midi Pyrénées	217	19 778	8 837	10 941
en établissement sanitaire	186	17 668	6 727	10 941
hors établissement sanitaire	24	2 034	2 034	
en établissement thermal	7	76	76	

sous total ex-Languedoc Roussillon	169	14 844	4 335	10 509
en établissement sanitaire	155	14 379	3 870	10 509
hors établissement sanitaire	14	465	465	

Part de l'ETP en SSR	Nb bénéficiaires	en % de tous les bénéficiaires
en ex région Midi-Pyrénées	7 732	39%
en ex région Languedoc Roussillon	5 330	36%
Total Occitanie	13 062	38%

Définition de « hors établissement sanitaire », cette désignation regroupe : les associations de prévention y compris les associations « anciens réseaux de santé », les MSP, les Centres d'Examen de Santé des CPAM, le programme de la MSA, les centres de santé de Filiéris-CARMI.

Faits saillants :

- Cohérence de la répartition : l'Occitanie Est représente 43 % des programmes et aussi 43% des bénéficiaires de la grande région. Ceci reflète la moindre taille démographique et le moindre nombre de territoires dans la partie Est.
- **Prépondérance des 3 CHU (Toulouse, Montpellier, Nîmes) qui représentent 25 % des programmes offerts et 31 % des bénéficiaires en 2016.**(voir tableau détaillé en page 5)

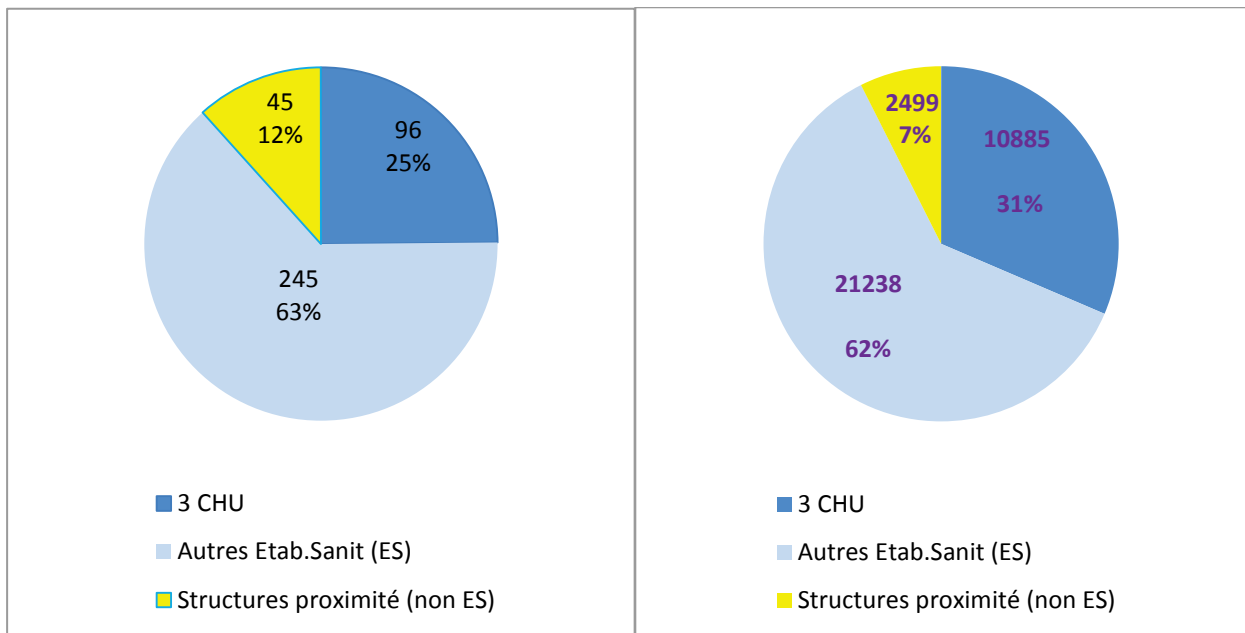
- **38 % des bénéficiaires d'un programme d'ETP l'ont été au cours de leur hospitalisation en SSR.**
- Peu de programmes conduits par des « non établissements sanitaires » 45 sur 386 soit **(12%)**.
- Relative faiblesse de l'activité « **en venue externe** » : **38 % de l'activité totale**, plus faible en Occitanie Est (29 %) qu'en Occitanie Ouest (45 %)

Et surtout **très faible part de l'activité conduite par des « non établissements sanitaires » : 7, 2 % (2499 bénéficiaires)** – chiffres en vert dans le tableau ci-dessus

Moindre développement de cette activité en Occitanie Est

(465 bénéficiaires soit 2% du total venues externes pour cette partie de la région) qu'en Occitanie Ouest (2034 bénéficiaires soit 10 %)

Répartition en Occitanie, en 2016, par catégorie de titulaire d'autorisation des programmes (à gauche) et des bénéficiaires (à droite)



On remarque la nette prépondérance des CHU, dont le détail est retracé ci-dessous :

année 2016	NB de programmes	Nb de bénéficiaires
CHU Toulouse	47	6 243
CHU Montpellier	36	2 897
CHU Nimes	13	1 745
Total des 3 CHU	96	10 885
Part ETP des 3 CHU en Occitanie	25 %	31 %

Analyse pour la partie Occitanie Ouest :

La politique volontariste inscrite dans le PRS 2012-2017 de l'ex Midi-Pyrénées et mise en œuvre à partir de 2013 consiste à développer avant tout les programmes en proximité (structures non sanitaires). Le Plan d'actions du développement ETP 2013-2017 n'a pas encore eu le temps pour produire des effets significatifs.

En Occitanie ouest, sur les 24 programmes portées par des structures « non établissements sanitaires » **6 sont portés par 5 structures ayant adopté une politique de dispensation « multi sites » qui s'avère une option intéressante.**

Ces 6 programmes représentent 1449 bénéficiaires sur 2034 soit 71 % (détail ci-dessous)

5 structures ayant 6 programmes multisites	Nb de bénéficiaires en 2016
Association Acomip REPOPOP	123
Association Enfance Adolescence Diabète	316
M.S.A (programme d'affection cardiaque)	544
Association APETCARDIO	154
Association Partn'Air (2 progr sur BPCO)	312

4 – Activité administrative du processus « Programmes ETP »

La vie administrative des programmes est marquée par trois évènements majeurs donnant lieu à décision administrative notifiée :

- L'Autorisation ou le refus d'autorisation
- Le retrait d'autorisation valant caducité (le programme est alors retiré de l'offre régionale)
- Le renouvellement de l'autorisation

Auxquels viennent s'ajouter d'éventuelles modifications (changement de coordonnateur, changement de coordonnées tél, ouvertures ou fermetures de sites de dispensation, modifications juridiques de la structure initialement porteuse de l'autorisation).

La gestion administrative retrace tous ces évènements dans le logiciel métier SI-ETP mis à disposition des ARS dans sa première version depuis octobre 2014.

Courant janvier 2018 la version 3 devrait permettre de nouvelles fonctionnalités et la production de statistiques et d'analyses beaucoup plus fines.

Au cours de l'année 2016 :

L'ARS a notifié : 30 autorisations, 3 refus d'autorisation, 23 retraits d'autorisation

Soit un solde positif de + 7 programmes dans l'année

Elle a notifié 46 décisions de renouvellement d'autorisation.

5 – Autres informations

On note l'extension d'autorisation à titre expérimental de nouveaux programmes ETP issus de la mesure 5 du Plan National des Maladies Neurodégénératives (PMND).

Ces programmes concernent les aidants et les patients victimes de Parkinson, de Sclérose en plaques ou de Maladie d'Alzheimer.

L'ouverture élargie sur toute l'Occitanie du site www.mon-etp.fr sera opérationnelle fin 2017. Ce site permet de connaître l'offre de programmes ainsi que le descriptif succinct de chacun d'entre eux, en recherchant par pathologie et/ou par lieu géographique.

La rédaction du nouveau PRS courant 2017 donne l'occasion de revoir les modalités de financement de l'activité, toujours pour les seules « venue externe » mais avec un effet-seuil minoré. Cette facilité offerte aux promoteurs de programmes est complétée par de nouvelles actions de déploiement de l'ETP.
