EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Bilan ETP au 31 décembre 2019

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

Depuis la fusion des ex-régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon, 2019 constitue la quatrième année d'application à toute l'Occitanie de la stratégie régionale de l'ETP.

Pendant la durée du Plan Régional Santé n°1 (PRS achevé fin 2017), l'objectif principal inchangé était le développement de l'offre de programmes d'ETP, en proximité, en Venue Externe dans des établissements sanitaires ou mieux encore dans des structures dites « de ville » ou « ambulatoire » telles que les Maisons de Santé Pluri professionnelles (MSP), les centres de santé, les associations de prévention et de promotion de la santé travaillant localement ou en réseau, les centres d'examen de santé.

Le PRS 2 (2018-2022) place **comme la priorité opérationnelle N°3** du thème transversal Prévention et Promotion de la Santé: le **fait de permettre aux personnes de prévenir ou « de mieux vivre avec » leur(s) maladie(s) chronique(s) grâce à l'éducation thérapeutique**.
L'enjeu est de renforcer la capacité des usagers à être acteurs de leur santé, par l'amélioration de l'accès à l'Education Thérapeutique du patient, et plus largement de l'accès à l'éducation pour la santé.

En Occitanie, on estime que environ 1,3 million de personnes vivent au quotidien avec une maladie chronique. Or, en 2016, seules 34 144 personnes porteuses de maladie chronique ont suivi un programme d'ETP.

L'enjeu de la prise en charge des maladies chroniques est primordial dans notre région, du fait du vieillissement de la population, de son attractivité et d'un contexte social fragile.
Il devient essentiel de permettre au plus grand nombre d'usagers porteurs de maladies chroniques, l'acquisition ou le renforcement de compétences d'auto soins et de compétences psychosociales afin de mieux vivre et de bien vieillir avec leur pathologie.

On constate également la méconnaissance et la très faible participation des publics vulnérables aux programmes d'ETP, notamment les publics les plus précaires.
.
En Occitanie, les actions développées sont :

Développer l'offre et la participation aux programmes d'ETP

- Étendre la formation à l'ETP des professionnels de santé en l'incluant dans la formation initiale et continue, en particulier dans le diplôme d'études supérieures de Médecine Générale.
- Adapter les modalités de financements des programmes autorisés afin d'augmenter l'adhésion des professionnels et structures, notamment pour l'ETP de proximité.
- Communiquer vers les professionnels de santé notamment de premier recours, les coordonnateurs de programme (pour optimiser l'adhésion des patients les plus nécessiteux).
- Communiquer vers les usagers sur l'offre complète des programmes d'ETP, mise en ligne via le site : http://www.mon-etp.fr/c/mon-etp/ créé en région Occitanie.

Créer des unités transversales d'ETP (UTEP) permettant le déploiement de programmes spécifiques à certaines affections sur l'ensemble de la région :

- UTEP accompagnant le déploiement des programmes ETP Cancer : « chimiothérapie orale à domicile ».
  (Cf. Parcours cancer)
- UTEP accompagnant le déploiement d'un programme ETP de pré-suppléance en IRC sur l'ensemble de la région.
- UTEP obésité ou unité de parcours éducatif obésité UPEO permettant de coordonner et d'accompagner le parcours éducatif des patients obèses de la région.
- UTEP des CHU porteuses de projets pour éviter les ruptures dans les parcours éducatifs de soins des adolescents porteurs de pathologies chroniques.

Un besoin a été repéré de façon prioritaire pour favoriser l'ETP chez les adolescents diabétiques. Un second projet structurant a été choisi et concerne l'implication des patients atteints d'insuffisance rénale non dialysés.
Par ailleurs des projets pilotes sont en cours de mise en œuvre, notamment en direction des personnes vulnérables, et pourront faire l'objet de déploiements régionaux en fonction des résultats évalués :

- expérimentation d'autonomie en santé (« empowerment ») ;
- expérimentation de médiation en santé pour les maladies chroniques ;

Expérimentation de programmes d'éducation en santé de patients vulnérables atteints de maladies chroniques

Les actions déjà été mises en œuvre en 2018 ont été reconduites en 2019 : Premièrement la contractualisation et le financement de 3 UTEP généralistes et contractualisation avec les premières UTEP spécialisées cancérologie et obésité. Deuxièmement, l'assouplissement des modalités de financement de l'activité « en venue externe » des programmes ETP. La rémunération s'opère sur une base unitaire et non plus par tranche : 250 € par bénéficiaire dès le 1er bénéficiaire sous condition d'un seuil minimal d'activité abaissé à 25 bénéficiaires dans l'année de référence (N-1).

Cette priorité opérationnelle n°3 a été déclinée en projets structurants (PS) :

- PS n° 1 « l'accompagnement des adolescents diabétiques dans le suivi de leur traitement »
- PS n°2 « favoriser l'implication des patients atteints d'insuffisance rénale, non dialysés, en leur proposant un programme d'éducation thérapeutique »

On retrouve le déploiement de l'ETP dans plusieurs endroits du PRS :

- PS n°4.1 du parcours cancer (thème parcours prioritaires) : « optimiser la prise en charge des patients traités au domicile –thérapies ciblées orales et chimiothérapies orales-.

Le maillage territorial de l'ETP au plus près des patients permet d'initier le plus tôt possible ce « nouveau » mode de prise en charge et la culture de l'éducation.

La volonté de publier l'offre exhaustive et fiable des programmes d'ETP va de pair avec l'utilisation en mode « partagé » intra et inter ARS du logiciel métier (SI-ETP) dont la nouvelle version a été livrée en début 2018.

Cet outil très pratique permet de gérer finement la vie administrative des programmes et d'en tirer des statistiques utiles aux différentes parties prenantes, il permet aussi une gestion totalement dématérialisée du régime d'autorisation actuelle.

Depuis plus d'un an l'ARS Occitanie propose aux professionnels de santé et au grand public l'offre exhaustive des programmes d'ETP autorisés dans la région, via le site www.mon-etp.fr, site pour lequel existe une application de téléphonie mobile, ainsi que 4 sites d'information pratiques pour les malades ou aidants,

http://www.mon-etp.fr/
https://www.vivre-avec-mon-obesite.fr/
https://www.vivre-avec-mon-diabete.fr/
https://www.vivre-avec-ma-maladie-respiratoire.fr/
https://www.vivre-avec-ma-maladie-cardiovasculaire.fr/
https://www.soigner-mon-patient-avec-une-obesite.fr/
https://www.soigner-mon-patient-avec-un-diabete.fr/
https://www.soigner-mon-patient-avec-une-pathologie-cardiovasculaire.fr/
https://www.soigner-mon-patient-avec-une-pathologie-respiratoire.fr/
https://www.soigner-mon-patient-avec-un-cancer.fr/
https://www.vivre-avec-mon-cancer.fr/

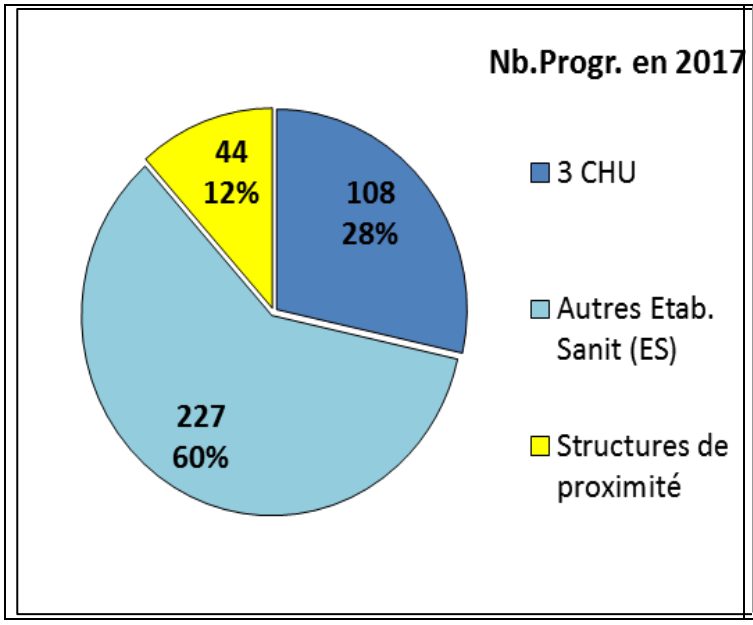
Sont également prévues des sites :
vivre avec une maladie neurodégénérative
Soigner mon patient avec une maladie neurodégénérative

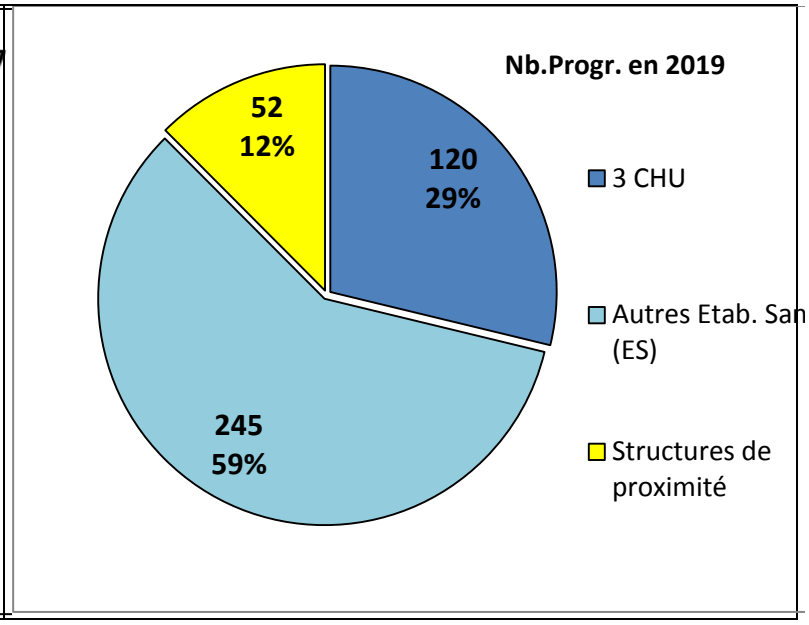
3 - Etat des lieux

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

	2016	2017	2018	2019	évol sur 4 ans
Nb programmes autorisés au 31/12/N	386	379	404	417	**8%**

source : logiciel métier SI-ETP





Le nombre de programmes confirme sa hausse après une baisse en 2017 s'expliquant par de nombreux retraits d'autorisation ou la caducité, consécutifs à une opération systématique de fiabilisation des dossiers adossé à une exigence de critères homogénéisés sur l'ensemble de la région.

Le nombre d'autorisations ne reflète pas le nombre de sites de dispensation, plus important de l'ordre de 10 % car certains programmes sont autorisés pour une dispensation en multi-sites (de 2 à 14 sites maximum connus à ce jour).

3-2 L'activité des programmes d'ETP :

Le comptage du nombre de bénéficiaires des programmes repose sur les **données déclaratives** faites par les titulaires de programmes lors de l'enquête électronique au courant du 1er trimestre de chaque année.

Le principe de comptage est inchangé depuis 2013 pour la partie Occitanie Ouest et adopté dès 2016 pour toute l'Occitanie : un bénéficiaire est compté lorsqu'il a participé à l'ensemble du programme dont la fin est matérialisée par une synthèse de fin de programme.

On distingue le mode de dispensation en « venue externe » du mode « en hospitalisation », ce dernier ne générant pas de financement du Fonds d'Intervention Régional (F.I.R.).

Nb bénéficiaires	2016	2017	2018	2019	évol sur 4 ans
en "venue externe"	13 172	13 999	12 071	12 927	**-2%**
en "hospitalisation"	21 450	21 955	23 044	25 462	**19%**
Totaux	**34 622**	**35 954**	**35 115**	**38 389**	**11%**

source : enquête annuelle électronique SOLEN -fév 2020

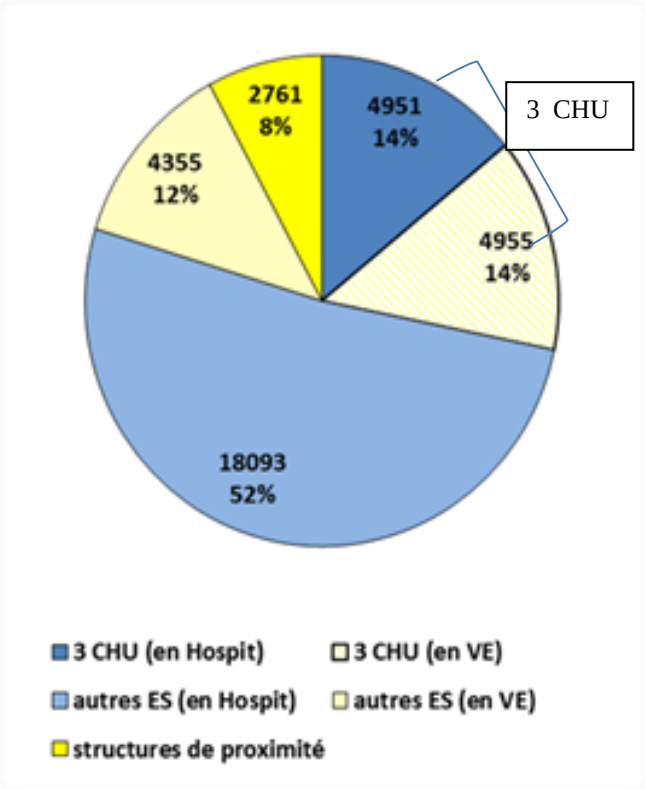
Evolution de la part des bénéficiaires en « venue externe » sur le total des bénéficiaires :

Evolution de la part VE sur le total	année 2016	année 2017	année 2018	année 2019
Proportion des VE sur le total	**38%**	**39%**	**34%**	**34%**
en nb de bénéficiaires VE	13 172	13 999	12 071	12 927

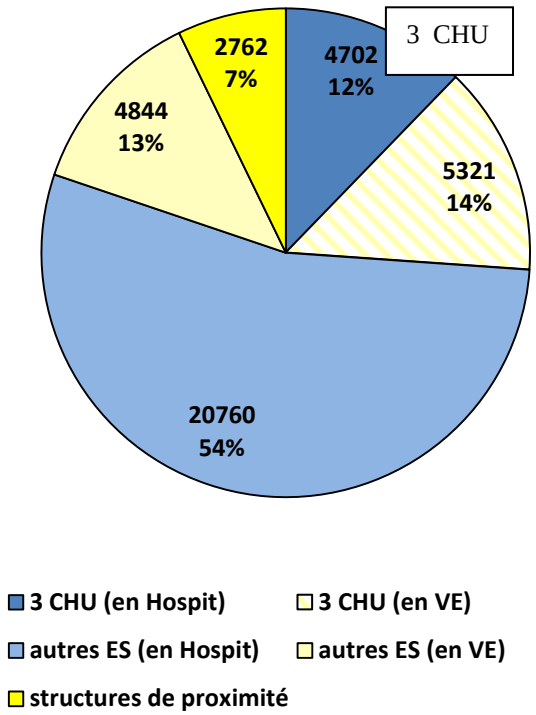
3-3_Evolution de la part respective « VE », « Hospitalisation » des 3 grandes catégories d'acteurs[1] de l'ETP :

Nb. bénéficiaires	année 2017	année 2018	année 2019	% évol sur la période
3 CHU (en Hospit)	5 219	4 951	4 702	**-9,9%**
3 CHU (en VE)	6 189	4 955	5 321	**-14,0%**
autres ES (en Hospit)	16 736	18 093	20 760	**24,0%**
autres ES (en VE)	5 061	4 355	4 844	**-4,3%**
structures de proximité	2 749	2 761	2 762	**0,5%**
Activité totale	**35 954**	**35 115**	**38 389**	**6,8%**

[1] *le terme « structure de proximité » équivaut à « non-établissement sanitaire »*



activité 2017



Activité 2019

On note une légère diminution de la couleur jaune représentant la part des « venues externes » passant de 39 % en 2017 à 34 % en 2019.

Constats :

1- L'activité globale des programmes s'accroit de 9 % entre 2018 et 2019 soit + 3274 bénéficiaires. Toutefois cet accroissement provient au ¾ de l'activité en « hospitalisation » dans les établissements sanitaires hors les 3 CHU. Cette **activité en « hospitalisation » reste très dominante (66% du total).**

2- **La part des Venues Externes (VE) est stable à 34 % du total.** Cette activité de VE est réalisée à 77 % par les établissements sanitaires. En effet, les structures dites de proximité (associations, réseaux de santé, centres de santé, centres d'examen de santé, MSP etc…) ont offert leurs programmes à 2761 bénéficiaires, faisant légèrement décroître leur part à 7 % de l'activité globale de l'ETP en région.

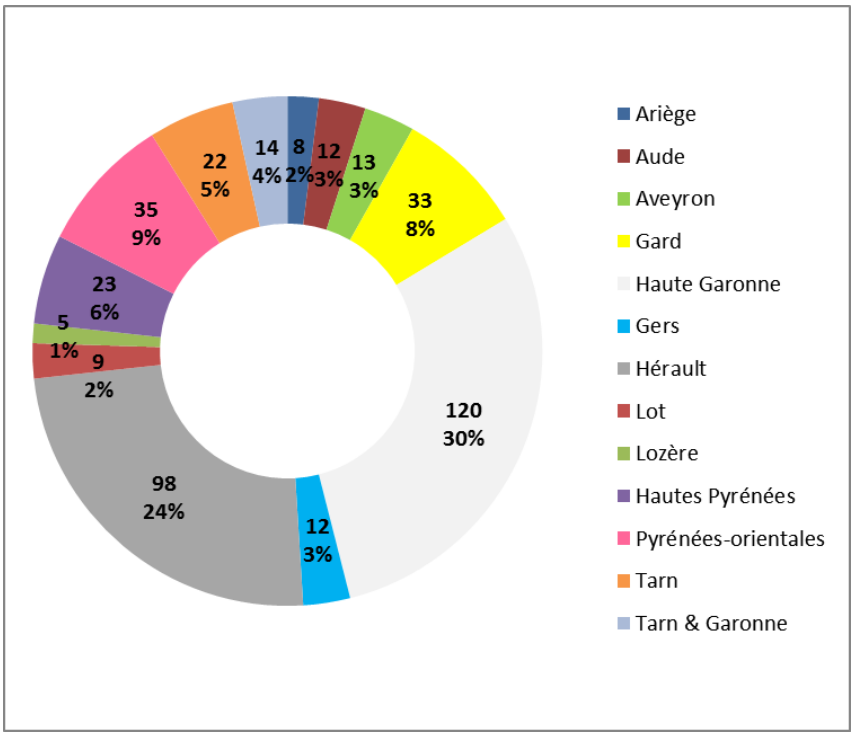
3- Les 3 CHU avec 120 programmes offerts soit 29 % du nombre confirment leur rôle prépondérant notamment sur toutes les maladies à faible prévalence. Cependant on constate un tassement de leur activité à 10 023 bénéficiaires en 2019 versus 9 906 en 2018 ce qui n'est pas le reflet de la dynamique constatée. De ce fait la part activité « CHU » dans le global passe de 28 % à 26 %.

Remarque :

Les « structures de proximité » regroupent 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).Ce ne sont pas des établissements sanitaires.

3-4 Répartition des programmes, des bénéficiaires, des crédits FIR ETP par département :

département	Nb progr.	% région	Nb bénéf.	% région	Pop estimé au 1/01/2016	Taux bénéf pour 1000 Hab	FIR 2020 (€)	% région
Ariège	8	1,9%	165	0,4%	152 667	1,08%	34 250 €	1,1%
Aude	11	2,6%	702	1,8%	368 653	1,90%	51 500 €	1,7%
Aveyron	13	3,1%	795	2,1%	280 258	2,84%	53 750 €	1,8%
Gard	42	10,1%	3 355	8,7%	746 644	4,49%	234 500 €	7,7%
Haute Garonne	121	29,0%	14 794	38,5%	1 355 856	10,91%	1 408 000 €	46,0%
Gers	12	2,9%	467	1,2%	191 571	2,44%	60 250 €	2,0%
Hérault	102	24,5%	8 240	21,5%	1 136 956	7,25%	780 250 €	25,5%
Lot	9	2,2%	728	1,9%	172 446	4,22%	38 250 €	1,2%
Lozère	5	1,2%	298	0,8%	75 784	3,93%	0 €	0,0%
Hautes Pyrénées	22	5,3%	1 575	4,1%	228 567	6,89%	80 500 €	2,6%
Pyrénées-orientales	37	8,9%	4 948	12,9%	474 848	10,42%	112 750 €	3,7%
Tarn	21	5,0%	943	2,5%	388 456	2,43%	126 750 €	4,1%
Tarn & Garonne	14	3,4%	1 379	3,6%	257 460	5,36%	83 250 €	2,7%
OCCITANIE	**417**	**100%**	**38 389**	**100%**	**5 830 166**	**6,58%**	**3 064 000 €**	**100%**



Constat :

On remarque deux phénomènes déjà identifiés l'an dernier :

a) **la prépondérance des départements de l'Hérault et de la Haute Garonne** (près de 54 % des programmes et 60 % des bénéficiaires) ; en partie expliquée par l'offre importante d'ETP proposée par les CHU de ces 2 départements depuis de nombreuses années sur ce thème ainsi que la présence de **SSR avec une offre et une activité importante de programmes d'éducation thérapeutique**.

b) **6 départements, les moins peuplés**, se distinguent par la rareté d'offre de programmes d'ETP : Ariège, Aude, Aveyron, Gers, Lot, Lozère. Ces 6 départements **représentent** 21.3 % de la population régionale mais seulement 14 % du nombre de programmes et **8 % des bénéficiaires des programmes.**

Remarque :
Pour 2020, le financement de l'ETP (crédits FIR 1.2.2 partie DSP) prévu est de 4 546 000 € dont 3 300 000 € pour la rémunération de l'activité des programmes sur l'année 2019 et 1 246 000 € hors activité. Sur la base de la déclaration annuelle des promoteurs, la dépense est de 3 064 000 € (voir tableau ci-dessus). Au fil de l'année 2020 de nouvelles autorisations de programmes dispensés en « Venue Externe » génèreront le paiement de forfaits d'aide au démarrage (6250 € par nouveau programme).

3-5 Situation et évolution des CHU:

Nb programmes ETP en CHU Année d'activité	2016	2017	2018	2019
CHU Toulouse	47	48	55	53
CHU Montpellier	36	48	49	53
CHU Nimes	13	12	11	14
TOTAL 3 CHU	**96**	**108**	**115**	**120**
Part des CHU /nb.prog.totaux	**25%**	**28%**	**28%**	**29%**

Nb bénéficiaires en CHU Année d'activité	2017	*dont bénéf. En Venue Externe*	*% VE*	2018	*dont bénéf. En Venue Externe*	*% VE*	2019	*dont bénéf. En Venue Externe*	*% VE*
CHU Toulouse	6 375	*4 021*	*63%*	*5843*	*3392*	*58%*	5 159	*3 143*	*61%*
CHU Montpellier	3 666	*1 812*	*49%*	*2882*	*1400*	*49%*	3 487	*1 931*	*55%*
CHU Nimes	1 367	*356*	*26%*	*1181*	*163*	*14%*	1 377	*247*	*18%*
TOTAL 3 CHU	**11 408**	***6 189***	***54%***	***9 906***	***4 955***	***50%***	**10 023**	**5 321**	***53%***
Part des CHU /nb.bénéf.totaux	**32%**			***28%***			**26%**		
Part des CHU /nb.total bénéf.en VE		***44%***			***41%***			***41%***	

Constats sur les 3 CHU :

- Ils représentent 29 % des programmes autorisés et 26 % du total des bénéficiaires, leur part d'activité baisse significativement.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au CHU de TOULOUSE représente 13,44% de l'activité régionale globale d'ETP et 24,31% des venues externes de la région, ceci malgré une baisse de 1216 bénéficiaires entre 2017 et 2019 .
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au CHU de MONTPELLIER représente 9,08% de l'activité régionale globale d'ETP et 14,94% des venues externes de la région, ceci malgré une baisse de 179 bénéficiaires entre 2017 et 2019 .
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au CHU de NIMES représente 3,59% de l'activité régionale globale d'ETP et 1,51% des venues externes de la région, ceci avec une hausse de 10 bénéficiaires entre 2017 et 2019 .
  Le CHU de Nîmes bénéficie d'une UTEP financée depuis 2019.
- **Les CHU restent les acteurs prépondérants de l'activité ETP en général en Occitanie (26 %), plus particulièrement en Venue externe avec 41% du total V.E.**

3-6 Situation et évolution des SSR :

Année d'activité	2016	2017	2018	2019	évolution 2016/2019
Nb de progr. en SSR	71	68	93	91	***28%***
% Progr. en SSR / Nb.progr total	18%	18%	23%	22%	***+ 4 pt***
Nb de bénéficiaires en SSR	13 062	13 084	15 978	18 210	***39%***
% bénéf en SSR / bénéf.totaux	**38%**	**36%**	**45%**	**47%**	***+ 9 pt***

- Sur la période 2016-2019 on constate **une très forte augmentation du nombre de programmes en SSR** (+ 20) et son corollaire, la forte augmentation de l'activité (+39 %), surtout entre 2017 et 2019. Quasiment tous les SSR ont souhaité obtenir au moins une autorisation de programme d'ETP au regard de chacune de leur mention spécialisée. Cette recommandation a été formalisée dans la grille HAS servant à l'accréditation des établissements sanitaires, et reprise dans les indicateurs des nouveaux CPOM Etablissements Sanitaires dès 2018.

Au global l'activité ETP en SSR « en hospitalisation » conforte sa prépondérance avec 22 % de tous les programmes et 47 % de l'ensemble de l'activité ETP de l'année 2019.
A titre d'exemple :

- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR CHATEAU de VERHNES représente 8,35% de l'activité régionale globale d'ETP et 0,7% des venues externes de la région, ceci avec une hausse de 623 bénéficiaires entre 2017 et 2019.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR LA SOLANE représente 8,09% de l'activité régionale globale d'ETP et 0% des venues externes de la région, ceci avec une hausse de 1471 bénéficiaires entre 2017 et 2019.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR St ORENS représente 7,52% de l'activité régionale globale d'ETP et 0% des venues externes de la région, ceci avec une hausse de 996 bénéficiaires entre 2017 et 2019.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR St PIERRE représente 2 ,31% de l'activité régionale globale d'ETP et 1,37% des venues externes de la région, ceci avec une hausse de 93 bénéficiaires entre 2017 et 2019.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR LA VALLONIE représente 1,69% de l'activité régionale globale d'ETP et 0% des venues externes de la région, ceci avec une baisse de 26 bénéficiaires entre 2017 et 2019.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR BEAUMONT DE LOMAGNE représente 2% de l'activité régionale globale d'ETP et 0% des venues externes de la région, ceci avec une baisse de 231 bénéficiaires entre 2017 et 2019.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR LES OLIVIERS représente 1,93% de l'activité régionale globale d'ETP et 0% des venues externes de la région, ceci avec une hausse de 324 bénéficiaires entre 2017 et 2019.
- Le nombre de bénéficiaire d'ETP au SSR GRAU DU ROI représente 1,31% de l'activité régionale globale d'ETP et 0% des venues externes de la région, ceci avec une hausse de 51 bénéficiaires entre 2017 et 2019.

3-7 Palmarès des 25 programmes les plus actifs :

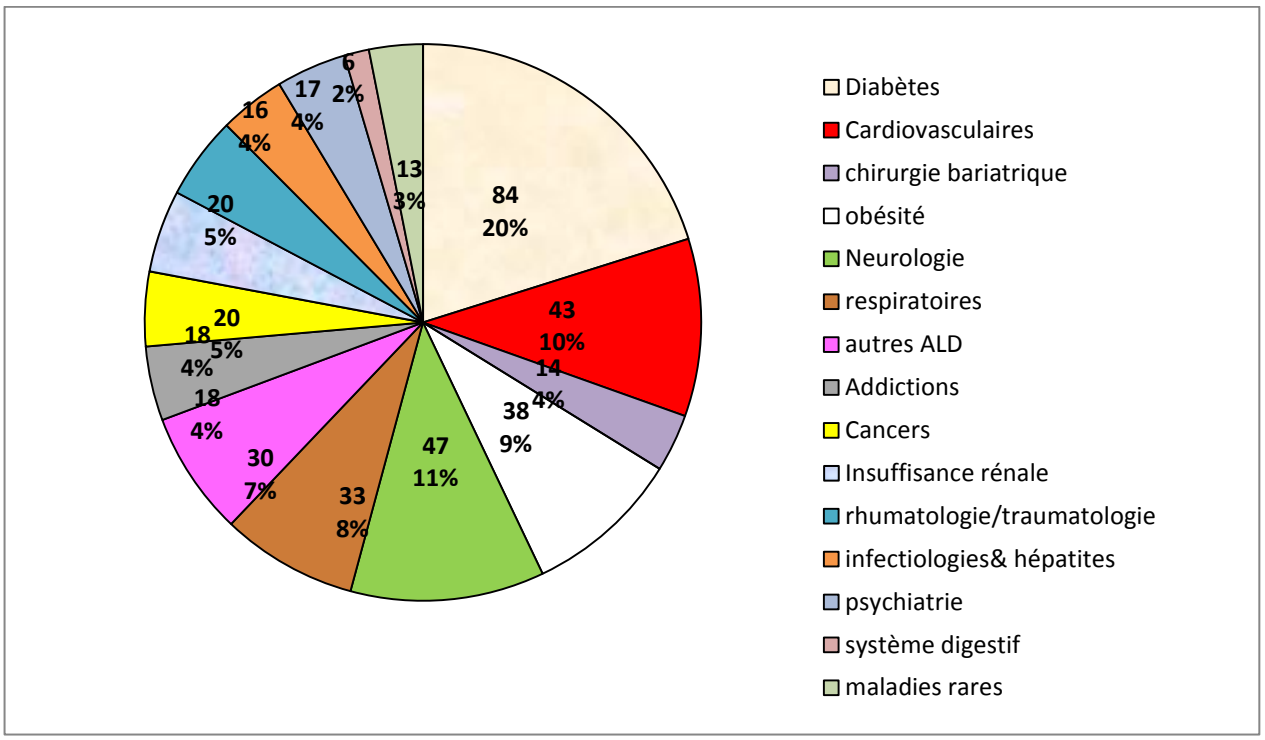
				2 254	14 575	16 829
DEPARTEMENT	RAISON SOCIALE DE L'ENTITE JURIDIQUE :	SSR =1, non ES = 2	NOM DU PROGRAMME :	Nb patients ayant achevé un programme ETP complet en Venue Externe en 2019 :	Nb patients ayant achevé un programme ETP complet en hospitalisation en 2019 :	Nb total de bénéficiaires du programme
31-HAUTE-GARONNE	SA CHATEAU VERNHES	1	obésité		2245	**2245**
31-HAUTE-GARONNE	SAS CL ST ORENS SORERE	1	pathologie cardiaque	0	1725	**1725**
66-PYRENEES-ORIENTALES	CL DU SOUFFLE LA SOLANE	1	Maladie respiratoire chronique complexe	0	1377	**1377**
66-PYRENEES-ORIENTALES	CL DU SOUFFLE LA SOLANE	1	patient atteint de troubles métaboliques		923	**923**
31-HAUTE-GARONNE	CHU TOULOUSE		Diabète de type 1- Programme de découverte du diabète de type 1	485	380	**865**
66-PYRENEES-ORIENTALES	CL DU SOUFFLE LA SOLANE	1	Patient BPCO		806	**806**
31-HAUTE-GARONNE	SAS CL ST ORENS SORERE	1	insuffisance respiratoire	0	756	**756**
34-HERAULT	CL DU SOUFFLE LA VALLONIE	1	iNSUFFISANCES RESPIRATOIRES	0	648	**648**
31-HAUTE-GARONNE	SA CHATEAU VERNHES	1	diabète		632	**632**
34-HERAULT	ASSOC ST PIERRE	1	Diabète de l'enfant	177	367	**544**
30-GARD	CHU NIMES	1	Patient obèse adulte	0	502	**502**
34-HERAULT	CHU MONTPELLIER		Bien vivre avec son diabète	110	383	**493**
31-HAUTE-GARONNE	SAS CL DES CEDRES		Avant chirurgie bariatrique	0	490	**490**
31-HAUTE-GARONNE	CHU TOULOUSE		Obésité chez l'enfant : Programme TAKAPHER (Tout sur l'Alimentation, les Kilos, l'Activité Physique, Education et Recette) / et JOE	267	191	**458**
34-HERAULT	CHU MONTPELLIER		Patient douloureux chronique	201	246	**447**
31-HAUTE-GARONNE	CHU TOULOUSE		Diabète de type 2- Programme pour les patients ayant un diabète de type 2, en échec thérapeutique	137	301	**438**
66-PYRENEES-ORIENTALES	VAL PYRENE	1	Démarche de réhabilitation des conduites addictives	0	437	**437**
82-TARN-et-GARONNE	SARL MIDI GASCOGNE	1	diabète obèse	0	432	**432**
34-HERAULT	**ARC MSA Occitanie**	**2**	**Affections cardiovasculaires - Dispositif ambulatoire collectif**	431		**431**
34-HERAULT	ICM		Cancer : STAR "Sevrage Tabac Alcool et Réduction des risques"	35	343	**378**
30-GARD	SAS CL LES OLIVIERS	1	L'obésité et moi	0	377	**377**
30-GARD	SAS CL LES OLIVIERS	1	Bien vivre avec une chirurgie de l'obésité	0	363	**363**
34-HERAULT	ICM		Nutrition artificielle : Mon énergie connectée	58	303	**361**
31-HAUTE-GARONNE	ASSOC INSTITUT CLAUDIUS REGAUD		cancer et traitement oral : je gère !	353	0	**353**
65-HAUTES-PYRENEES	ASSOC SOLEIL ET BIGORRE	1	obésité		348	**348**

Constat :

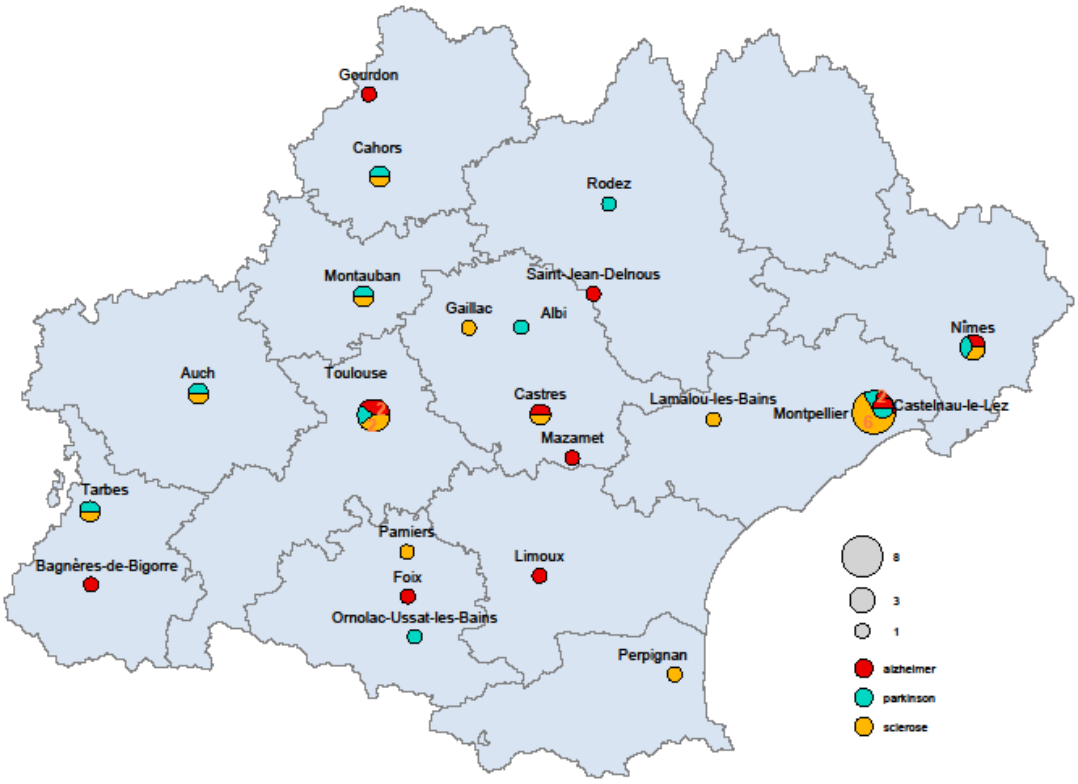
***25 programmes* soit 6% du nombre *concentrent 44 % des bénéficiaires*.**
Parmi ces 25 programmes *seulement 1 (*en orangé) est une structure *de proximité*.

3-8 répartition de l'offre de programmes par pathologie

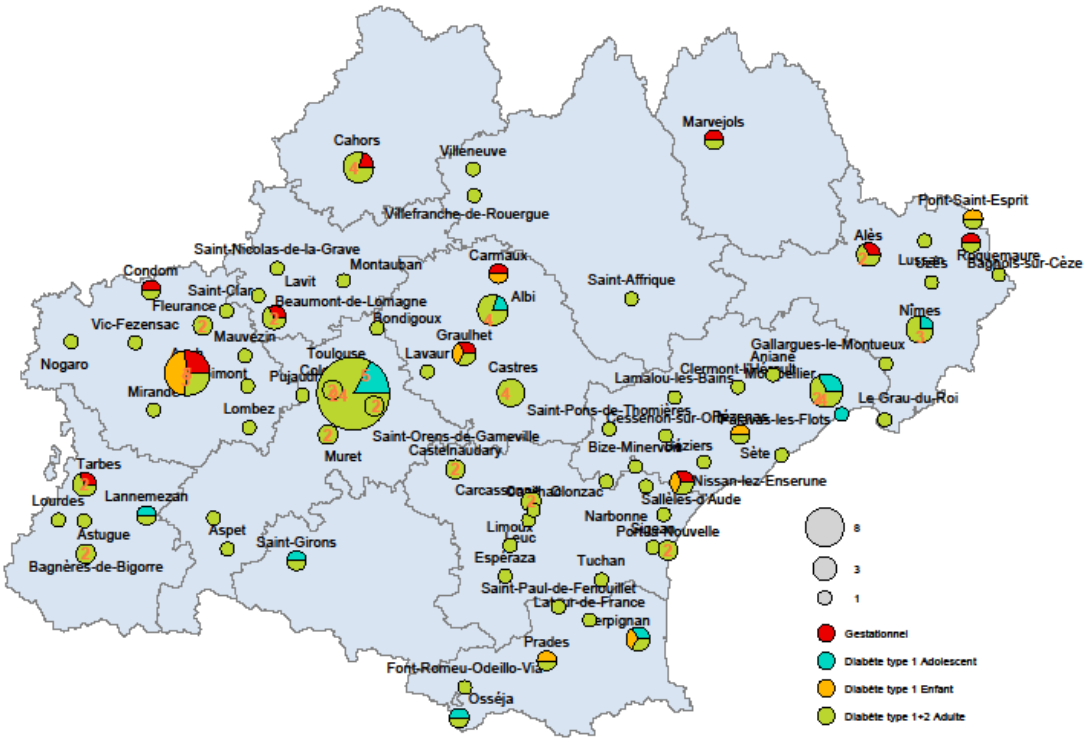
Répartition en nombre et % des 417 programmes ETP autorisés à fin 2019.



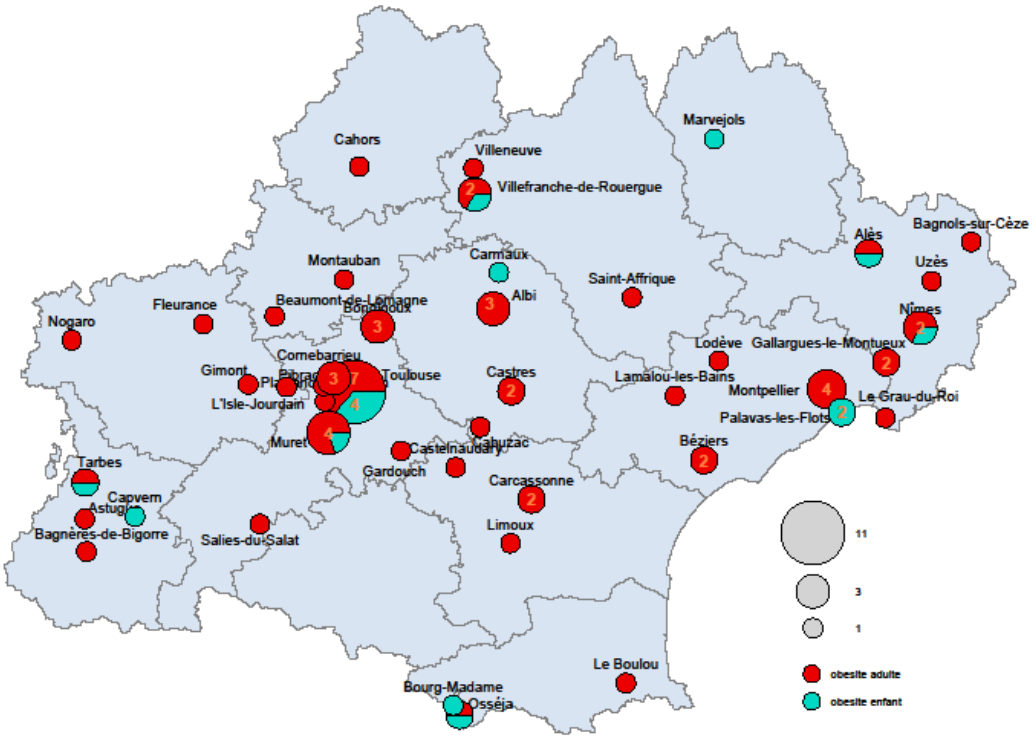
Offre des programmes ETP maladies neurodégénératives (février 2020)



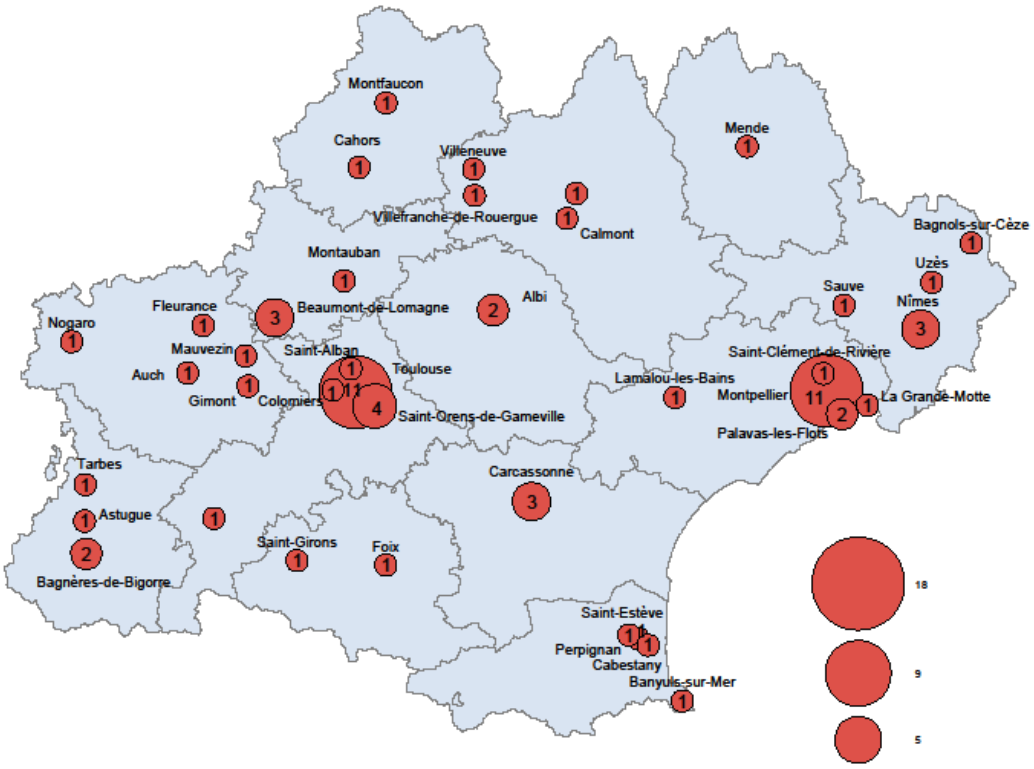
Offre des programmes ETP diabète (février 2020)



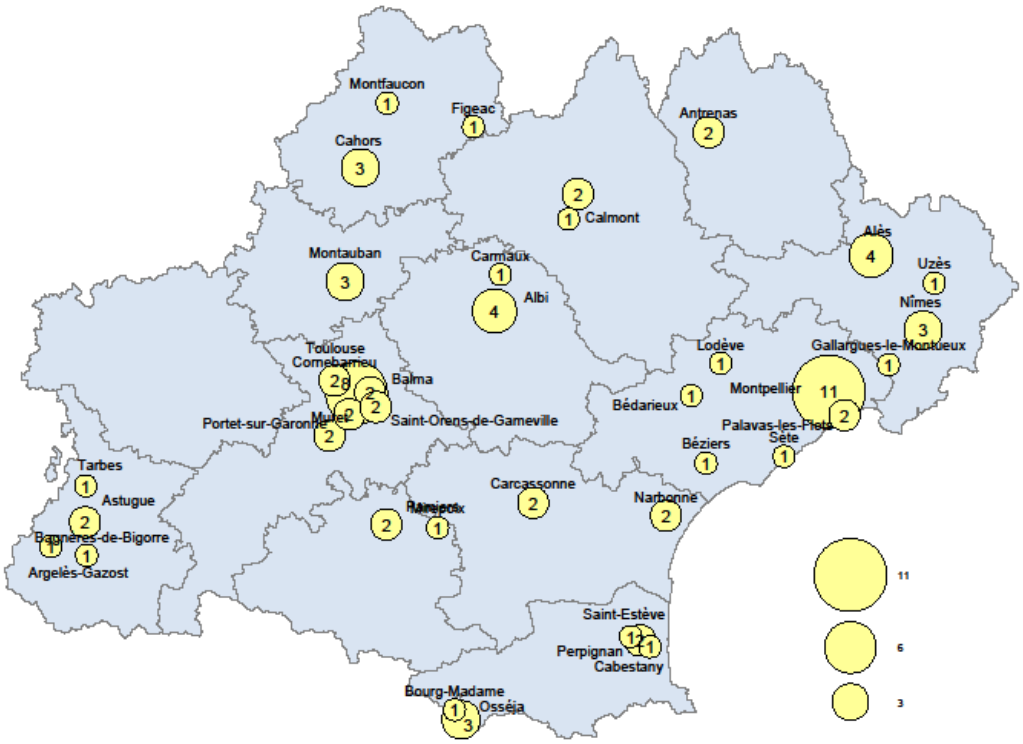
Offre des programmes ETP obésité (février 2020)



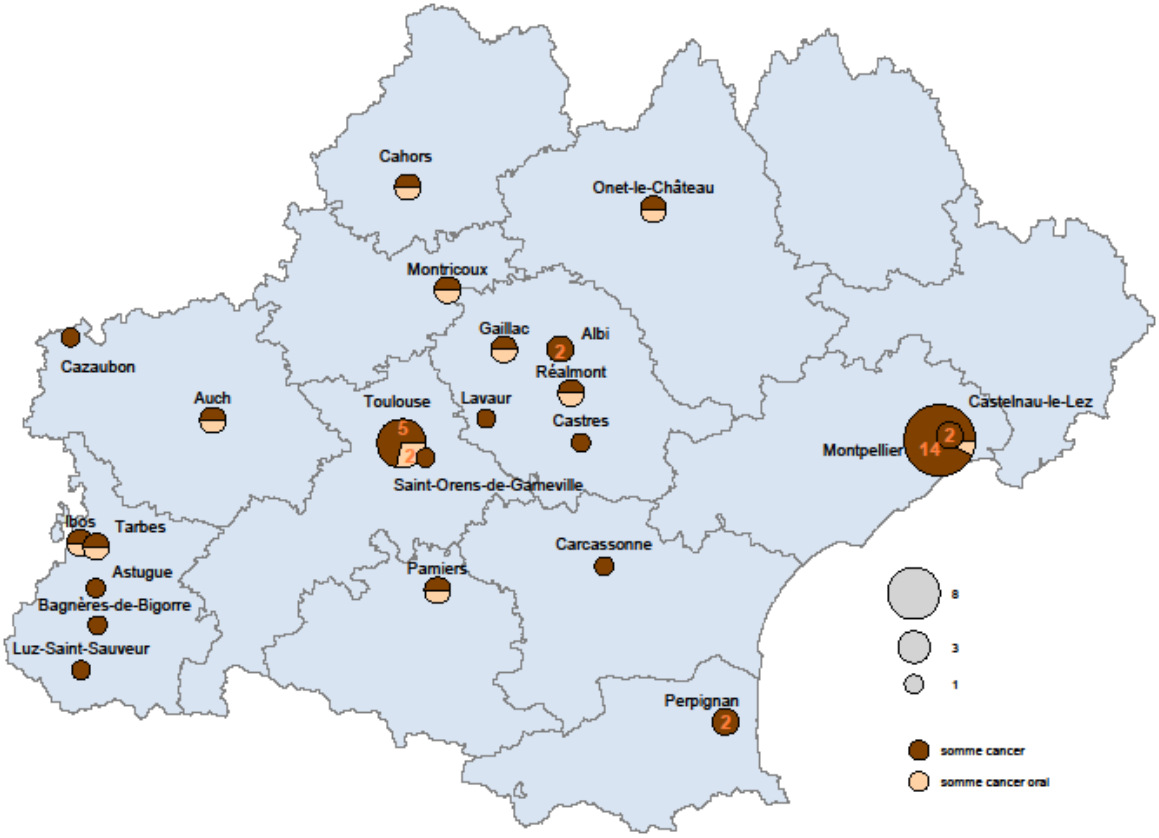
Offre des programmes ETP affection cardio-vasculaire (février 2020)



Offre des programmes ETP affection respiratoire (février 2020)



Offre des programmes ETP cancer (février 2020)



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 et en janvier 2018 dans sa version achevée.

L'activité administrative, pour sa partie réglementaire (notification de décision) a retrouvé son niveau de 2016 en raison essentiellement du moindre nombre de demande de renouvellement, mais aussi d'une moindre dynamique de présentation de nouveaux programmes.

On constate en 2019 que certains promoteurs n'ont pas souhaité déposer une demande de renouvellement pour des programmes peu viables ou dont la mise en œuvre devenait difficile (difficulté de recrutement ou de disponibilité d'une équipe entièrement formée à l'éducation thérapeutique du patient).
La conséquence est la disparition de 18 programmes au cours de 2019, lors de leur terme d'autorisation.

Les augmentations de programmes autorisés +40 et les retraits ou caducités prononcés (avant le terme) – 9 résultent en un solde de + 31 programmes d'ETP autorisés en Occitanie.

A ce solde on retranche les 18 « disparitions naturelles » par caducité (voir l'explication ci-dessus) pour aboutir à un SOLDE NET de + 13 (passage de 404 programmes autorisés à fin 2018 à 417 à fin 2019)

Production administrative	**année 2016**	**année 2017**	**année 2018**	**année 2019**
autorisation initiale	30	42	58	40
renouvellement d'autorisation	46	42	101	61
Refus d'autorisation	3	5	3	2
Refus de renouvellement	0	8	3	0
Retrait & caducité d'autorisation	23	41	27	9
Nb totaux de notifications	**102**	**138**	**192**	**112**

5 – Autres informations

La région Occitanie compte 18 programmes d'ETP autorisés au titre de la mesure 5 du Plan Maladies Neuro Dégénératives (PMND) dont l'expérimentation s'achèvera en 2020.Trois pathologies sont concernées : Sclérose en plaques, Alzheimer, Parkinson.
Ces programmes sont classés parmi les 47 programmes « neurologie » dans le graphique ci-dessus (rubrique 3.9).

L'activité 2019 de ces 18 programmes de la mesure du PMND est de 441 patients et 267 aidants.

6- CONCLUSION :

En Occitanie, 2019 connaît un rebond de l'activité de 9 % soit + 3274 bénéficiaires. Ce dynamisme de l'activité avec un nombre de programmes sensiblement identique (417 versus 404 en 2019) est à mettre au compte des bénéficiaires en mode « hospitalisation », essentiellement en SSR : + 2232 bénéficiaires par rapport à 2018.

L'activité en « Venue Externe » représente 34 % de l'activité globale. La part de l'ETP portée par les structures de proximité est de 7 % de l'activité globale.

Ce secteur SSR, non récipiendaire de financement FIR ETP voit sa contribution à l'activité ETP passer de 38 % à 47 % sur la période 2016-2018. Ce secteur représente 91 programmes, quelques rares programmes commencent à être dispensés selon les deux modes « VE » ou « Hospitalisation », permettant à des patients de bénéficier de programmes d'ETP sans être hospitalisés.

L'activité ETP en Occitanie est très concentrée : les 25 plus gros programmes (6 % du nombre) représentent 44 % de l'activité globale. Parmi ces 25, seul 1 programme est porté par une structure de proximité

Malgré les efforts volontaristes de l'ARS Occitanie depuis 2013, tant sur le plan marketing - communication que sur les actions de formations et d'accompagnements des équipes, l'ETP reste essentiellement portée par les établissements sanitaires, CHU et SSR principalement.

ANNEXE : A.L.D.

Affection de longue durée exonérante *(source : WWW.ameli.fr du 22-11-2017)*

Une affection de longue durée exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, ouvrant droit à la prise en charge à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins et traitements liés à cette pathologie.

Il s'agit :

1- Des affections de longue durée inscrites sur une liste établie par le ministre de la Santé

La liste des ALD, fixée par l'article D. 322-1 du Code de la Sécurité sociale, a été actualisée par le décret n°2011-77 du 19 janvier 2011 et par le décret n°2011-726 du 24 juin 2011* :

- accident vasculaire cérébral invalidant ;
- insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
- artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
- bilharziose compliquée ;
- insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves ;
- maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ;
- déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH) ;
- diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
- formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
- hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
- hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
- maladie coronaire ;
- insuffisance respiratoire chronique grave ;
- maladie d'Alzheimer et autres démences ;
- maladie de Parkinson ;
- maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
- mucoviscidose ;
- néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
- paraplégie ;
- vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique ;
- polyarthrite rhumatoïde évolutive ;
- affections psychiatriques de longue durée ;
- rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
- sclérose en plaques ;
- scoliose idiopathique structurale évolutive ;
- spondylarthrite grave ;
- suites de transplantation d'organe ;
- tuberculose active, lèpre ;
- tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

Retrait de l'hypertension artérielle sévère de la liste des ALD
Le décret n° 2011-726 du 24 juin 2011 (publié au Journal officiel du 26 juin 2011) a retiré l'hypertension artérielle sévère (anciennement désignée sous ALD n° 12) de la liste des affections de longue durée.

2- D'autres affections

D'autres affections peuvent faire l'objet d'une prise en charge à 100 % :

- Des affections non inscrites sur la liste (ALD 31) et répondant aux critères suivants : le malade est atteint soit d'une forme grave d'une maladie soit d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave et nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux.
- De plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant (ALD 32) nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux.