



Rapport au premier ministre

Education thérapeutique du patient

Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne

Rédigé par M. Denis JACQUAT, député de la Moselle

Rapport établi avec la participation de M. Alain MORIN
Membre de l'inspection générale des affaires sociales

Synthèse

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) a introduit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par son article 84 dans le droit français. Elle distingue l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement. « L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ». « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. »

L'inscription de l'ETP dans la loi marque la volonté du législateur de développer l'ETP. La montée en charge, y compris dans le financement des programmes d'ETP, comporte un certain nombre d'incertitudes pour M. le premier ministre qui a donc souhaité qu'une mission parlementaire y soit consacrée pour établir «des propositions concrètes susceptibles d'assurer un déploiement rapide et pérenne des programmes d'éducation thérapeutique».

L'ETP s'est développée en France depuis une vingtaine d'années de façon non structurée et non coordonnée, par l'initiative de professionnels convaincus de l'intérêt de développer de tels programmes pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. L'offre s'est développée essentiellement à l'hôpital car il est le lieu où exercent les professionnels concernés et il permet de disposer de moyens logistiques. D'autres opérateurs sont ensuite apparus, associations de patients, maisons de santé, assurance maladie et assureurs complémentaires, prestataires spécialisés, professionnels de santé. Le financement en milieu hospitalier a été assuré par l'intermédiaire des missions d'intérêt général et par la tarification à l'activité, sans qu'aucune évaluation soit disponible pour s'assurer que les sommes allouées ont été réellement utilisées pour développer l'ETP. En ambulatoire, les financements sont non pérennes et basés essentiellement sur l'expérimentation, ce qui pénalise le déploiement de l'ETP.

L'industrie pharmaceutique et biomédicale a apporté une aide aux structures pour concevoir les programmes, financer les formations, aider à la conception et imprimer les documents pédagogiques ou encore financer des associations de patients ou des prestataires de service, sans toutefois que cette activité soit juridiquement encadrée. Depuis, la loi HPST a clairement défini les limites de son action en précisant que tout contact direct entre l'industrie et un malade et son entourage est interdit et que les programmes ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par ces mêmes industriels. Toutefois, ils peuvent prendre part aux actions ou programmes d'ETP, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

La formation initiale en ETP des professionnels de santé est limitée aux seules infirmières et dans une moindre mesure aux masseurs kinésithérapeutes. Ni les médecins, ni les pharmaciens n'abordent cette thématique au cours de leurs études ce qui s'avère extrêmement préjudiciable au développement de l'ETP. Les professionnels de santé, ne connaissant ni les concepts de l'ETP ni l'offre disponible, sont peu enclins à inciter les patients à s'inscrire dans cette démarche. La formation continue s'est largement développée ces dernières années pour répondre aux demandes que ce soit lors de séminaires ou par des diplômes universitaires spécialisés.

En Europe, dans la majorité des pays, contrairement au modèle français, l'ETP est incluse dans le concept plus global d'éducation du patient. Elle a tout d'abord été majoritairement mise en œuvre dans les établissements de santé, sous l'impulsion de professionnels de santé hospitalo-universitaires convaincus de l'intérêt de cette nouvelle approche. Les programmes se sont ensuite étendus au secteur ambulatoire en étant financés principalement par les systèmes de protection sociale ou les assureurs privés. Les ministères chargés de la santé ont accompagné la démarche sans toutefois que des cadres législatifs ou réglementaires soient définis.

La réussite du développement de l'ETP impose une approche globale et coordonnée. Quinze millions de patients souffrent aujourd'hui de pathologies chroniques et 200 000 nouveaux patients dont 150 000 diabétiques sont diagnostiqués chaque année. La montée en charge du dispositif devra se faire de façon régulière et prolongée. Les structures ne sont pas assez nombreuses pour éduquer un aussi grand nombre de patients et le nombre de professionnels de santé formés est insuffisant.

Une stratégie nationale de montée en charge devra donc être définie. Différentes approches peuvent être mises en œuvre concomitamment ou de façon séquentielle. La première approche consiste à proposer de l'ETP à tous les patients dont la maladie a été dépistée récemment. Une seconde approche consiste à privilégier les pathologies les plus fréquentes (diabète, maladies respiratoires, maladies cardiovasculaires, obésité, SIDA, maladies neurologiques ou mentales) tout en maintenant l'offre existante pour les pathologies moins fréquentes voire pour les maladies rares afin de capitaliser les expériences et de maintenir la dynamique engagée. Dans tous les cas, les programmes devront privilégier le recrutement des patients défavorisés les plus éloignés des soins et pour lesquels l'éducation thérapeutique est primordiale.

L'introduction de l'enseignement de l'ETP en formation initiale de tous les professionnels de santé sera un préalable indispensable pour qu'ils incitent davantage les patients à s'inscrire dans cette démarche. La formation continue doit être développée en respectant les préconisations de l'organisation mondiale de la santé et selon 3 niveaux. Elle devra comporter une sensibilisation destinée à tous les professionnels de santé concernés, une formation pour les professionnels souhaitant concevoir et/ou animer des programmes d'ETP et une formation approfondie pour les professionnels coordonnant les programmes ou assurant la formation des professionnels.

Les programmes d'ETP, quel que soit le porteur de projet, devront privilégier l'approche transversale associant les différents professionnels de santé (infirmier, médecin, pharmacien, masseur kinésithérapeute, biologiste...) ainsi que d'autres professionnels (diététicien, psychologue, podologue...) dont l'apport est également important. Pour que les programmes soient adaptés aux attentes des patients, la participation de leurs représentants est essentielle.

Aujourd'hui, l'offre est hospitalo-centrée alors que les maladies chroniques sont essentiellement prises en charge en ambulatoire. Il convient donc d'accroître très notablement l'offre ambulatoire de proximité afin qu'un patient puisse accéder à un programme d'ETP à une distance raisonnable de son domicile et sans se rendre nécessairement dans un établissement de santé. Son médecin traitant devra avoir un rôle central dans l'orientation du patient vers le programme le plus adéquat et dans son suivi régulier pour lui proposer, le cas échéant, de participer à un programme de suivi. Ceci implique que les médecins soient régulièrement informés de l'offre existante. En outre, leur participation à la conception et à l'animation des programmes d'ETP doit être encouragée.

Pour développer l'offre ambulatoire, les maisons et pôles de santé seront un lieu de référence de l'ETP en ambulatoire. Ils présentent l'avantage de disposer de professionnels ayant l'habitude de travailler en transversalité et bénéficient, dans le cas des maisons de santé, de locaux adaptés dont une pièce pourrait être réservée à cet effet.

Au niveau hospitalier, l'offre devra être structurée et coordonnée. Le projet stratégique de l'établissement devra inclure l'ETP comme une priorité dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans les établissements de santé pivots, une équipe transversale devra être créée afin de coordonner l'action des services, former les professionnels, apporter de l'aide méthodologique et faire le lien avec les structures ambulatoires et les médecins traitants pour décloisonner les secteurs hospitaliers et ambulatoires.

L'agence régionale de santé (ARS) sera au cœur du dispositif de pilotage. Elle devra planifier, selon une approche territoriale, l'offre d'ETP et inclure cette thématique dans la contractualisation avec les établissements de santé. Une réflexion sur la répartition de l'offre de manière qualitative, quantitative et par territoire pour offrir une offre de proximité aux patients devra voir sa traduction dans le projet régional de santé. Un centre de ressources régional, chargé de l'expertise, de l'information et de la communication permettrait de faciliter l'information des patients et des professionnels de santé. La montée en charge devra s'appuyer sur les équipes et structures existantes. Pour accroître son efficacité, l'ARS devra pouvoir accéder aux systèmes d'information de l'assurance maladie lui permettant ainsi de lancer des campagnes ciblées d'information et de sensibilisation des patients concernés. La maîtrise totale de la chaîne de financement des crédits de l'Etat et de l'assurance maladie destinés à l'ETP est indispensable pour le développement d'une politique régionale.

Les dispositifs actuels de financement, par leurs caractères expérimentaux et non pérennes, ne sont pas adaptés à une généralisation du dispositif. Il convient donc de définir de nouveaux modes de rémunération. L'ETP étant inscrite dans le parcours de soins, les fonds destinés à la prévention ne doivent pas être mobilisés. Le financement doit être alimenté par le risque.

La création d'un fonds de concours réservé au développement de l'ETP et recevant les financements quelle que soit leur origine (Etat, assurance maladie, assureurs complémentaires, fondations, fonds privés...) nécessite une gestion administrative lourde et n'est pas attractive pour l'industrie pharmaceutique et biomédicale qui ne souhaite pas financer «en aveugle». Par ailleurs, les industriels refusent toute nouvelle taxe dans ce domaine, contraire, selon eux, aux engagements de M. le président de la République. Ils sont toutefois disposés à continuer à financer des projets, sur la base du libre choix et du volontariat.

En ambulatoire, des expérimentations sont actuellement conduites, en application de la loi de financement de l'assurance maladie pour 2008, pour rémunérer sur la base d'un forfait les professionnels mettant en œuvre les programmes d'ETP. Ce dispositif, après une évaluation à mi-parcours pour vérifier notamment si les montants alloués de 250 à 300 euros par patient sont adaptés, pourrait être généralisé. Il convient de laisser de la souplesse au dispositif notamment pour la répartition financière entre les différents participants.

En établissement de santé, le financement par les missions d'intérêt général (MIG) ne doit subsister que pour les structures transversales créées au sein des établissements. La rémunération par un forfait apparaît souhaitable et plus dynamique. Pour l'ETP réalisée en ambulatoire, le forfait devrait être équivalent à celui proposé en ville. Lorsque l'ETP est réalisée au cours d'une hospitalisation, un forfait doit également être attribué mais son montant reste à évaluer. Il pourrait être inférieur au forfait ambulatoire dans la mesure où la majeure partie des coûts est déjà couverte par la tarification à l'activité dans le groupe homogène de séjour correspondant.

Sommaire

SYNTHESE	3
RAPPORT	9
INTRODUCTION	9
1. ETAT DES LIEUX EN FRANCE	11
1.1. <i>Une multitude d'expériences et d'acteurs.....</i>	<i>11</i>
1.2. <i>Une présence à forte dominante hospitalière.....</i>	<i>13</i>
1.3. <i>Un financement ambulatoire suffisant mais non pérenne.....</i>	<i>13</i>
1.4. <i>Un financement hospitalier non négligeable mais peu évalué</i>	<i>14</i>
1.5. <i>Les organismes de protection sociale financent leurs propres programmes d'ETP et d'accompagnement.....</i>	<i>15</i>
1.6. <i>Une implication non négligeable de l'industrie pharmaceutique.....</i>	<i>16</i>
1.7. <i>Une formation initiale des professionnels de santé à l'ETP quasi inexistante.....</i>	<i>17</i>
2. ETAT DES LIEUX EN EUROPE	18
2.1. <i>Allemagne</i>	<i>18</i>
2.2. <i>Belgique</i>	<i>19</i>
2.3. <i>Pays-Bas</i>	<i>21</i>
2.4. <i>Suisse</i>	<i>22</i>
3. COMMENT DEVELOPPER L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	24
3.1. <i>Une politique nationale de montée en charge du dispositif doit être définie en s'appuyant sur l'existant</i>	<i>24</i>
3.2. <i>La formation à l'ETP des professionnels est primordiale</i>	<i>25</i>
3.2.1. <i>Formation initiale</i>	<i>25</i>
3.2.2. <i>Formation continue.....</i>	<i>26</i>
3.3. <i>La recherche doit être amplifiée.....</i>	<i>27</i>
3.4. <i>Le recrutement des patients les plus à risque</i>	<i>28</i>
3.5. <i>Les programmes d'ETP doivent être majoritairement disponibles en secteur ambulatoire.....</i>	<i>28</i>
3.6. <i>Le rôle central du médecin traitant</i>	<i>29</i>
3.7. <i>Les maisons et les pôles pluridisciplinaires de santé : structures et lieux de référence de l'ETP en ambulatoire ?</i>	<i>30</i>
3.8. <i>L'ETP en établissements de santé</i>	<i>31</i>
3.8.1.1. <i>Une introduction obligatoire dans le projet stratégique de l'établissement</i>	<i>31</i>
3.8.1.2. <i>Une dynamisation par la création d'équipes transversales au sein des établissements pivots</i>	<i>31</i>
3.9. <i>Une nécessaire coordination ville-hôpital.....</i>	<i>32</i>
3.10. <i>Une efficacité des programmes passant par une étroite collaboration des professionnels et des patients</i>	<i>34</i>

3.11.	<i>La notion d'entreprises proposant des prestations en lien avec la santé doit être précisée</i>	35
3.12.	<i>L'agence régionale de santé est au cœur du dispositif</i>	35
3.12.1.	Les priorités régionales en ETP	35
3.12.2.	Une approche territoriale	36
3.12.3.	L'ETP partie intégrante du projet régional de santé	37
3.12.4.	L'introduction de l'ETP dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens	37
3.12.5.	L'ARS doit pouvoir accéder aux systèmes d'informations de l'assurance maladie	38
3.12.6.	La mise en place d'un centre régional de ressources	38
3.12.7.	L'ARS, clef de voûte du financement public	39
3.12.8.	Une indispensable coordination nationale	40
4.	COMMENT FINANCER LA MONTEE EN CHARGE DE L'ETP	41
4.1.	<i>Le fonds dédié : un dispositif lourd et peu incitatif</i>	41
4.2.	<i>Sanctuariser les crédits de prévention</i>	41
4.3.	<i>La participation des assureurs complémentaires</i>	42
4.4.	<i>La place de l'industrie pharmaceutique</i>	43
4.5.	<i>L'augmentation des crédits d'assurance maladie</i>	43
4.6.	<i>Le financement doit être pérenne</i>	45
4.7.	<i>La rémunération au forfait, une solution d'avenir ?</i>	46
4.7.1.	En ambulatoire	46
4.7.2.	En établissements de santé	48
	CONCLUSION	50
	PRINCIPALES PROPOSITIONS DE LA MISSION	52
	LETTRE DE MISSION	55
	LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	57
	SIGLES UTILISES	65

Rapport

INTRODUCTION

Quinze millions de patients souffrent aujourd'hui de pathologies chroniques et 200 000 nouveaux patients, dont 150 000 diabétiques, sont diagnostiqués chaque année. Différentes études ont montré que la moitié des patients souffrant de diabète ou de maladies cardiovasculaires ne prenaient pas régulièrement leur traitement¹. Plus inquiétant, de 22 à 28% des patients ayant subi une transplantation rénale sont également non observants² au risque d'entraîner un rejet de leur greffe.

Toutes les études démontrent que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui s'est progressivement développée depuis une vingtaine d'années est un facteur important d'amélioration de la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques. L'organisation mondiale de la santé (OMS) en a donné la définition suivante en 1998 : « l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ».

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST)³ a introduit l'ETP par son article 84 dans le droit français. Cet article distingue l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement. « L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ». « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. »

Il convient cependant de ne pas cloisonner l'ETP et les actions d'accompagnement car elles présentent des zones de convergence. Leur séparation serait entre autre contreproductive pour la prise en charge du patient qui doit être globale.

L'intérêt de l'ETP n'est plus à démontrer. De nombreuses études ont mis en évidence leur intérêt, même si elles abordent peu l'impact médico-économique à long terme. La montée en charge, y compris dans le financement des programmes d'ETP, comporte un certain nombre d'incertitudes pour M. le premier ministre qui a donc souhaité qu'une mission parlementaire y soit consacrée, (cf lettre de mission en annexe) pour établir «des propositions concrètes susceptibles

¹ Vrijens B. Adherence to prescribed antihypertensive drug treatments: longitudinal study of electronically compiled dosing histories, BMJ. 2008 May 17;336 (7653):1114-7

² Pinsky B.W and al. Transplant outcomes and economic costs associated with patient noncompliance to immunosuppression. American journal of transplantation 2009; 2597-2606

³ Loi no 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

d'assurer un déploiement rapide et pérenne des programmes d'éducation thérapeutique». Une étude des expériences européennes est également demandée.

L'ETP en France s'est développée de manière non structurée et non coordonnée par des initiatives de professionnels convaincus de l'intérêt de mettre en place une telle démarche. Elle est essentiellement hospitalo-centrée mais de nombreux acteurs, y compris du champ de la protection sociale, ont conçu et mis en œuvre leurs propres programmes. Le ministère de la santé s'est impliqué dans la démarche dans les années 2005 au niveau hospitalier et de façon plus globale dans le cadre de la définition du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.

Devant l'éparpillement des structures réalisant des programmes d'ETP, un état des lieux a été réalisé en France. A l'étranger, l'étude des expériences a été concentrée sur 4 pays ayant soit une antériorité importante (Suisse, Belgique) soit des approches différentes avec des points d'ancrage soit hospitaliers (Pays Bas) soit ambulatoires (Allemagne).

La place de l'industrie pharmaceutique et biomédicale mérite d'être précisée. L'industrie a largement participé à la mise en place en ambulatoire ou dans les établissements de santé des programmes d'ETP, sans que cette pratique soit réglementairement encadrée. La loi HPST a clairement défini les limites de son action en précisant que tout contact direct entre l'industrie et un malade et son entourage était interdit et que les programmes ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par ces mêmes industriels. Toutefois, les industriels peuvent prendre part aux actions ou programmes d'ETP, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

La montée en charge des programmes d'ETP doit désormais s'accélérer. La loi HPST a créé les agences régionales de santé (ARS) qui se voient chargées, au niveau local, de la mise en œuvre des politiques de santé publique. Elles doivent ainsi autoriser les programmes d'ETP qui leur seront soumis par les porteurs de projets.

La question du financement se pose inévitablement car les besoins de financement seront importants, les programmes devant être proposés à plusieurs millions de patients. Aujourd'hui en milieu ambulatoire, les financements sont expérimentaux et non pérennes, ce qui pénalise le développement de l'ETP. Il convient donc d'imaginer de nouveaux modes de financement. Ce sujet fait l'objet d'un débat comme le démontre le récent appel à la création d'un fonds d'initiative pour le développement de l'ETP destiné à collecter puis à redistribuer aux ARS tous les financements, y compris ceux de l'industrie pharmaceutique biomédicale et agroalimentaire.

1. ETAT DES LIEUX EN FRANCE

L'éducation thérapeutique du patient s'est développée en France depuis la fin des années 90, alors qu'il n'existait pas d'encadrement juridique de cette pratique. Les premiers programmes d'éducation thérapeutique ont été conçus et mis en œuvre essentiellement en milieu hospitalier par des professionnels de santé motivés en l'absence de directives du ministère chargé de la santé. Le développement s'est ensuite poursuivi avec un accompagnement par les pouvoirs publics à partir de l'année 2005.

1.1. *Une multitude d'expériences et d'acteurs*

L'ETP s'est développée en France grâce à l'action de professionnels convaincus de l'intérêt de mettre en place de tels dispositifs. J'ai pu constater lors de mes auditions que les professionnels concernés étaient réellement passionnés par cette thématique et considéraient cette nouvelle approche comme absolument nécessaire dans le traitement des maladies chroniques.

La montée en charge de l'ETP s'est déroulée de façon non coordonnée, essentiellement dans le cadre d'expérimentations ou d'initiatives locales. Aujourd'hui, il n'existe pas de recensement national global permettant de connaître de façon exhaustive le nombre et la nature des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre que ce soit en secteur ambulatoire ou hospitalier. Par ailleurs, le nombre de patients inclus dans ces programmes n'est pas connu faute de traçabilité au sein des structures réalisant l'ETP.

Afin de combler ce déficit d'information, différentes enquêtes ont été lancées ces dernières années dont les deux suivantes concernant les établissements de santé :

- Fin 2006, la mission T2A, de la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) du ministère chargé de la santé a réalisé une courte enquête⁴. 239 établissements de santé ont répondu et mentionné que 621 structures au total (soit 2,6 en moyenne par établissement) réalisaient de l'ETP. Pour le diabète, la médiane du nombre de patients dans la file active était de 258 avec des extrêmes entre 20 et 3000. L'effectif moyen par structure était estimé à 0,3 équivalent temps plein médical et 1,2 équivalent temps plein non médical.
- En mars 2008, l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), a publié l'enquête EDUPEF, relative à l'éducation du patient dans les établissements de santé français. Cette enquête déclarative a été menée téléphoniquement entre décembre 2006 et février 2007 auprès de tous les établissements ayant reçu des financements au titre de la mission d'intérêt général de prévention et d'éducation thérapeutique. 29 CHU et 333 établissements ont été ainsi interrogés sur leur organisation et 1284 responsables d'activité d'éducation du patient, alors identifiés ont été interrogés sur leur activité. Seuls 7 établissements privés et 21 établissements à but non lucratif ont été inclus dans cette enquête. Pour plus des deux tiers des directions interrogées, le développement des activités d'éducation du patient est déclarée prioritaire. Ceci se traduit par l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans le plan de formation et dans le projet d'établissement. En moyenne un établissement déclare développer six à sept activités d'ETP avec au moins six activités pour 50 % d'entre eux. L'ETP est principalement mise en œuvre pour le diabète et les maladies cardio-vasculaires. Cette étude n'a cependant pas recensé le nombre de patients concernés.

⁴ Circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

Certaines agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ont également cherché à recenser les opérations d'ETP mises en œuvre au niveau de leur région. On peut ainsi citer l'étude EPATEL 2, conduite par l'ARH de Lorraine, de caractérisation des programmes d'ETP menés par des établissements de santé lorrains. 48 établissements sur les 139 contactés ont déclaré réaliser des programmes d'ETP et le nombre de patients bénéficiaires a été estimé à 17 000 dont 12 400 pour le diabète et la nutrition, 2220 pour les pathologies cardiovasculaires et 560 pour les pathologies respiratoires.

L'ARH de Midi-Pyrénées a mis en place fin 2007 le dispositif EVACET (évaluation-accompagnement de l'éducation thérapeutique) dont les objectifs sont :

- Produire la démarche d'évaluation des pratiques pédagogiques en éducation thérapeutique
- Evaluer et accompagner les pratiques des établissements de santé de la région
- Mettre en place une « vigilance-qualité » de l'ETP dans les établissements de santé.

Le but final est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Une équipe pédagogique mobile d'ETP, composée d'un médecin, d'un professeur de sport et de deux infirmières, tous formés à l'ETP, a été mise en place. Elle se rend dans les établissements, évalue les pratiques en ETP et accompagne les équipes

Les autorités administratives en charge de la santé publique ont commencé à promouvoir l'éducation thérapeutique en 2005 en secteur hospitalier via le financement de programmes d'ETP par les missions d'intérêt général (MIG). Le mouvement s'est accéléré en 2007 lors de la mise en œuvre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) qui prévoit dans son axe 2, des mesures visant à développer l'ETP. Ces différentes mesures ont entraîné le développement de nombreux programmes sans toutefois qu'une coordination soit prévue, ce qui a conduit à un développement hétérogène aussi bien en matière d'action que de répartition géographique.

Sans pouvoir être exhaustif faute de bilan national, les promoteurs des programmes d'ETP sont à ce jour :

- des établissements de santé essentiellement publics
- des structures d'hospitalisation à domicile
- des réseaux de soins
- des prestataires de santé à domicile
- des organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, MSA, mutualité française)
- des associations de patients
- des maisons de santé
- des professionnels de santé libéraux
- des collectivités territoriales via les centres municipaux de santé
- des entreprises pharmaceutiques (essentiellement pour l'accompagnement du patient)
- des organismes privés spécialisés dans l'éducation thérapeutique du patient et/ou d'accompagnement

A de rares exceptions (notamment par les organismes d'assurance maladie), il n'existe pas d'évaluation formelle des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre. A la décharge des promoteurs, il convient de préciser que cette évaluation n'était pas obligatoire jusqu'au vote de la loi hôpital, patient, santé, territoire et qu'il n'existait pas de guide méthodologique. Pour combler cette lacune, la haute autorité de santé (HAS) et l'INPES ont publié en juin 2007 un guide méthodologique comportant un chapitre relatif à l'évaluation⁵.

⁵ Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

1.2. Une présence à forte dominante hospitalière

Historiquement l'éducation thérapeutique en France s'est développée en premier lieu dans les établissements publics de santé. Ceci peut s'expliquer par plusieurs facteurs. En effet, les professionnels de santé des établissements de santé ont été les premiers à s'intéresser à cette nouvelle pratique dans le cadre des maladies chroniques. Par ailleurs, l'établissement de santé dispose dans ses effectifs de l'ensemble des professionnels concernés par les programmes transversaux d'ETP (médecins, infirmières, diététiciens, pharmaciens, psychologues, masseurs kinésithérapeutes...), ce qui a ainsi facilité leur mise en œuvre. Enfin, l'octroi de crédits dédiés dès 2005 a fortement incité les établissements de santé à développer des programmes d'ETP.

On distingue ainsi notamment au sein des établissements de santé, les modalités suivantes d'ETP :

- des programmes d'ETP intervenant dans le cadre d'un séjour ou en dehors de tout séjour sous forme de consultations ou séances
- des séjours hospitaliers ayant pour objet premier l'ETP
- des plates-formes structurées dédiées à l'éducation du patient et ayant vocation à fédérer de manière transversale les actions au sein de l'établissement
- des projets de structures ville-hôpital, lieux d'intervention et de rencontre des patients, des réseaux de santé et des services hospitaliers

En ce qui concerne l'ambulatoire, l'absence de structures regroupant différents professionnels de santé, le déficit en professionnels formés et la complexité pour obtenir des financements sont probablement à l'origine du retard observé en France. De plus, les médecins traitants, non formés et peu sensibilisés à cette thématique, ont été peu associés à la conception des programmes d'ETP et n'ont pas été systématiquement informés de l'offre disponible sur leur territoire de santé.

1.3. Un financement ambulatoire suffisant mais non pérenne

En secteur ambulatoire, les financements identifiés pour l'éducation thérapeutique du patient sont issus principalement de deux fonds gérés par l'assurance maladie, le Fonds National de Prévention et d'Education en Information Sanitaire (FNPEIS) et le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) auxquels il faut rajouter les financements sur les crédits Etats, les financements par les associations de patients et par l'industrie pharmaceutique.

Année	Fonds concerné	Montant	Nombre de projets
2008	FIQCS	956 167 euros	13
2008	FNPEIS	3 000 466 euros	87
1 ^{er} jan-31 aout 2009	FNPEIS	3 078 482	96

Tableau 1 : Financement par l'assurance maladie de l'ETP en ambulatoire (source CNAMTS)

Selon la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la caisse nationale d'assurance-maladie pour les travailleurs sociaux (CNAMTS), la totalité des sommes provisionnées n'a pas été dépensée en 2009. L'explication avancée est qu'aujourd'hui, en secteur ambulatoire, le nombre de professionnels de santé formés à l'ETP n'est pas suffisant, entraînant un manque de projets à financer.

Une autre explication existe également. La complexité des circuits de demande des aides financières et leur diversité entraînent une lourde tâche administrative qui décourage certaines bonnes volontés. Par ailleurs, les financements alloués sont le plus souvent annuels alors que les

programmes devraient s'inscrire dans la durée, pluriannuels sans demande de renouvellement intermédiaire pour être pleinement opérationnels.

Pour le financement par l'Etat, les sommes n'ont pas été fléchées dans le programme 204 « santé publique et prévention ». En conséquence, il n'est pas possible de connaître aujourd'hui avec précision les sommes allouées. En revanche, des actions ont été financées par la DGS sur les crédits affectés à la prévention des maladies chroniques par pathologies et dans le cadre des orientations du plan d'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques 2007-2011 qui comprend un volet sur le développement de l'ETP. Ainsi en 2007 et 2008, respectivement 401 000 euros et 163 000 euros ont été consacrés à l'ETP en administration centrale sous la forme de subventions à des associations de patients ou des sociétés savantes. En 2009, les crédits fléchés se sont élevés à un million d'euros pour les services déconcentrés et 150 000 euros pour l'administration centrale.

Une autre source de financement est aujourd'hui expérimentée. L'article 44 de la loi de finances de la sécurité sociale pour 2008 a autorisé, pour une période de cinq ans, l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération alternatifs au paiement à l'acte. Le module 2 prévoit ainsi d'expérimenter la possibilité d'un paiement forfaitaire pour rémunérer l'ETP en ambulatoire après la signature d'une convention. En avril 2010, 27 conventions avaient été signées sur un total attendu de 52. Il est aujourd'hui trop tôt pour évaluer ces expériences.

Aux côtés de ces financements par l'assurance maladie et l'État, les collectivités territoriales contribuent également au financement de l'ETP. Ainsi des structures municipales, tels les centres de santé municipaux ont mis en œuvre de leur propre initiative des programmes d'ETP. Les collectivités territoriales rémunèrent le personnel et mettent à disposition des locaux. Le montant de ces financements n'est cependant pas connu.

1.4. Un financement hospitalier non négligeable mais peu évalué

Concernant les établissements de santé soumis à la tarification à l'activité (T2A), le financement de l'ETP passe par les MIG et les consultations externes ou la facturation des groupes homogènes de séjour (GHS). Pour les établissements de santé, notamment de soins de suite et de réadaptation (SSR), qui ne peuvent pas bénéficier des MIG car financés sur dotation annuelle, aucune source de financement spécifique n'est prévue. Ils doivent donc financer le développement et la mise en œuvre des programmes d'ETP en dégageant des marges de manœuvre interne.

Le financement octroyé aux établissements de santé pour la mise en œuvre de l'ETP est conséquent. L'évaluation de la mise en œuvre réelle de l'ETP a été confiée par les circulaires budgétaires aux ARH. Cependant, aucune remontée d'information n'a été demandée par l'administration centrale du ministère de la santé. Il est ainsi difficile de savoir si les montants attribués ont été réellement utilisés pour cette activité. Au cours des auditions, certains praticiens hospitaliers ont mentionné qu'ils ne disposaient pas de dotations spécifiques pour mettre en place l'ETP. En l'absence de véritable politique d'évaluation par les ARH, les directeurs d'établissements ont pu attribuer ou non les montants alloués au développement de ces activités transversales. L'expérience montre que l'implication des directions d'établissement a été un élément déterminant pour que les projets aboutissent notamment lors de la création de cellules transversales dédiées.

Année	Montant alloué
2006	45 901 735
2007	66 588 975
2008	65 954 706
2009	66 millions (chiffre non connu précisément)

Tableau 2 : Montant global des MIG relatives à l'éducation thérapeutique du patient (source DSS)

Le montant 2007 alloué par les ARH aux établissements dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens, est de 66 millions d'euros dont 46 millions d'euros dans les centres hospitaliers universitaires (CHU), 16 millions dans les centres hospitaliers, 1,8 million d'euros dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC), 1,4 million d'euros dans les établissements privés à but non lucratif et un peu moins d'1 million d'euros dans les cliniques privées à but lucratif. Il faut souligner que ce système constitue une nette amélioration par rapport à la situation d'avant T2A : à l'époque de la dotation globale de fonctionnement, l'éducation thérapeutique n'était pas spécialement identifiée, ni promue, ni contractualisée avec les ARH.

En 2010, la circulaire budgétaire pour les établissements de santé⁶, prévoit une dotation nationale MIGAC de 1,55 million d'euros pour donner une marge de manœuvre aux régions sélectionnées en 2009 pour financer de nouvelles actions d'éducation thérapeutique ou conforter celles déjà mises en œuvre. Un financement supplémentaire à hauteur de 1,35 million d'euros est également prévu.

1.5. Les organismes de protection sociale financent leurs propres programmes d'ETP et d'accompagnement

Les organismes de protection sociale ont développé leurs propres programmes d'ETP ou d'accompagnement considérant que les patients concernés développeraient moins d'épisodes aigus de leur maladie, réduisant ainsi le coût de leur prise en charge sur le long terme.

Parmi ces différents programmes, on peut citer :

- Le programme d'accompagnement SOPHIA développé et mis en œuvre par la CNAMTS, expérimenté auprès de 55 000 patients, souffrant de diabète, répartis sur 11 départements. Il vise à améliorer la qualité de vie de ces malades et à renforcer la prévention des complications, grâce à un accompagnement dans leur vie quotidienne. Sophia relaie l'action des médecins traitants en proposant aux patients des services de conseil, d'écoute et d'information. En pratique, ce service comprend des outils d'information pédagogique, un accompagnement téléphonique effectué par du personnel paramédical de l'assurance maladie (principalement des infirmières), spécifiquement formé et des services disponibles sur Internet. Le coût de développement du programme et de mise en œuvre est évalué à 10 millions d'euros à ce jour. Le coût pour chaque nouveau patient est estimé par la CNAMTS à environ 100 euros.
- L'utilisation, par la CNAMTS, de 20 de ses centres de santé pour réaliser des programmes d'ETP auprès de 1200 patients souffrant de maladies cardiovasculaires pour un coût de 250 euros/patient.
- L'expérimentation, par la Mutualité Française, à Paris et Saint Etienne de programmes d'ETP auprès de patients hypertendus

⁶ Circulaire N°DGOS/R1/DSS/2010/177 DU 31 mai 2010 relative à la campagne tarifaire 2010 des établissements de santé

- L'expérimentation, par le Régime Social des Indépendants (RSI) de la mise en œuvre d'un programme d'ETP et d'accompagnement auprès de 4700 diabétiques de type 2 dans 5 départements
- L'expérimentation, par la Mutualité Sociale Agricole, d'un programme d'ETP auprès de patients âgés souffrant de certaines pathologies cardiovasculaires. Il a débuté en 2004-2005 et s'adressait à des ressortissants atteints d'hypertension artérielle, d'une maladie coronaire ou porteurs d'une insuffisance cardiaque. L'expérimentation a débuté dans 17 sites, au sein de 8 régions. Elle concernait 158 patients. Les médecins traitants étaient au cœur du dispositif et trois séances collectives étaient proposées. L'évaluation positive a permis de passer à un stade de généralisation (2006) pour les patients de moins de 75 ans, entrant en ALD : près de 4 000 personnes sont concernées.
- La Caisse des mines met en place le programme d'ETP «Opéra». Cette caisse s'appuie sur son propre personnel médical et paramédical salarié. Cette action s'adresse à des patients souffrant de diabète, d'insuffisance cardiaque et de broncho-pneumopathie obstructive chronique. L'expérimentation concerne une population de 900 personnes. Une première consultation permet d'évaluer le niveau de risque et de mettre en œuvre un nombre de séances adapté.

1.6. Une implication non négligeable de l'industrie pharmaceutique

L'industrie pharmaceutique s'est très largement impliquée dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient. Même si aucun chiffre n'est disponible, son aide financière apparaît conséquente.

La participation de l'industrie pharmaceutique peut se décomposer de la manière suivante :

- conception et impression de documents supports sous forme papier ou numérique ;
- prise en charge de frais de déplacements, de location de locaux, de repas engagés lors de réunions de groupes d'experts réunis pour la conception des programmes d'ETP ;
- prise en charge de frais d'inscription de personnels hospitaliers à des formations sur l'ETP ;
- formations directes de professionnels de santé (libéraux ou de la fonction publique hospitalière) ;
- partenariat financier avec des sociétés savantes ⁷ ;
- financement de la formation médicale et pharmaceutique continue ;
- financement de certaines associations de patients ⁸ ;
- financement de sociétés privées proposant des programmes d'accompagnement et/ou d'éducation thérapeutique du patient.

De l'avis même de la très grande majorité des professionnels de santé rencontrés lors de cette mission, l'aide de l'industrie pharmaceutique est jugée comme importante. Sans son appui, la conception des programmes aurait été plus difficile et moins rapide.

⁷ Rapport IGAS 2006-002, mission relative à l'organisation juridique, administrative et financière de la formation continue des professions médicales et paramédicales

⁸ Rapport IGAS 2007-187 P, encadrement des programmes d'accompagnement des patients, associés à un traitement médicamenteux, financés par l'industrie pharmaceutique

1.7. Une formation initiale des professionnels de santé à l'ETP quasi inexistante

Paradoxalement, alors que les médecins sont au cœur de l'éducation thérapeutique du patient, leur formation initiale n'intègre toujours pas de modules spécifiques à cette nouvelle thématique, ce qui peut paraître extrêmement surprenant. Lors de son audition, le président de la conférence des UFR de médecine s'est montré favorable à l'introduction d'un enseignement sur l'ETP dans les études de médecine, même s'il estime qu'il est difficile de l'insérer dans la maquette actuelle de formation.

De même, la formation initiale des pharmaciens n'intègre pas la thématique alors que ceux-ci ont toute leur place dans le développement et la mise en œuvre de ces programmes.

Les professions paramédicales sont plus en avance que les formations médicales. Certaines écoles de masseurs kinésithérapeutes ont déjà mis en place des modules spécifiques à l'ETP, sans toutefois que la maquette nationale ait été modifiée.

Seule la formation d'infirmier intègre aujourd'hui cette thématique. La formation conduisant au diplôme d'État assure à l'infirmier la compétence nécessaire pour « initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs ⁹ », notamment concevoir, formaliser et mettre en œuvre une démarche de l'éducation thérapeutique. Cette compétence repose sur quatre unités d'enseignement, soit plus de 150 heures théoriques et pratiques, répartis sur les trois années de formation.

L'école des hautes études en santé publique, pour sa mission de formation des cadres de l'administration sanitaire et sociale (médecins et pharmaciens inspecteur de santé publique, directeurs d'hôpital, directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, directeurs de soins, inspecteurs de l'action sanitaire et sociale...) a introduit l'ETP dans les cursus de formation depuis quelques années, ce qui devrait faciliter la mise en œuvre des programmes.

⁹ Arrêté du 31 juillet 2009 modifié relatif au diplôme d'État d'infirmier

2. ETAT DES LIEUX EN EUROPE

Quatre pays européens ont été visités au cours de la mission (Allemagne, Belgique, Pays Bas, Suisse). Leur choix s'est imposé par leur antériorité dans la mise en œuvre des programmes d'ETP et par leur approche différente. Au cours de ces déplacements, ont été rencontrés des responsables des ministères de la santé, des organismes de protection sociale ainsi que des professionnels exerçant en milieu ambulatoire et hospitalier.

En matière d'éducation thérapeutique du patient, il n'existe pas de modèle européen type. Chaque pays a développé sa propre approche, en fonction de l'organisation de son système de soins et des expérimentations qui ont été conduites. Le mode de financement est également très variable d'un pays à un autre en fonction de l'organisation du système de protection sociale.

2.1. *Allemagne*

En Allemagne, la politique de santé publique relève en priorité des Länder même si la protection sociale et donc l'assurance-maladie est une compétence exclusive du niveau fédéral. A côté de l'assurance-maladie publique, existe en outre un système d'assurance privé, alternatif, pour les indépendants et les salariés aisés. Le système de soins est mixte, public et privé. Le système ambulatoire est essentiellement privé constitué de médecins généralistes et spécialistes qui travaillent en cabinet individuel ou, plus souvent, en cabinet de groupe qui constituent souvent des unités de soins intégrés avec des possibilités de chirurgie ambulatoire. Les patients choisissent librement leur praticien. Le secteur hospitalier comprend à la fois des établissements publics, caritatifs et privés à buts lucratifs, régis par un système de conventionnement. Le système de santé est marqué par une séparation marquée entre les secteurs ambulatoire et hospitalier, ce qui rend plus difficile la mise en place d'une politique coordonnée d'ETP.

L'ETP n'est pas encadrée par la réglementation même si l'information des patients est largement prise en compte, surtout pour les patients atteints de maladies chroniques. Elle est très majoritairement réalisée en secteur ambulatoire par des médecins. En secteur hospitalier, elle se déroule essentiellement lors d'hospitalisations de jour dédiées. Seule l'assurance-maladie allemande intervient dans l'organisation et le financement de l'ETP. Ni l'Etat fédéral, ni les Länder, ni l'industrie pharmaceutique ne participent à son financement. Concrètement, l'Office fédéral des assurances agréé des programmes, qui font l'objet d'une contractualisation entre caisses d'assurance-maladie et prestataires de soins.

Pour le diabète, depuis 1991, l'ETP est un acte inscrit à la nomenclature des actes médicaux ambulatoires, dans le cadre d'une consultation approfondie par le médecin, pour un montant de 25,56 euros.

Pour le traitement des maladies chroniques, des programmes spécifiques de prise en charge, disease management programmes (DMP's), ont été mis en place en 2002 auxquels peuvent adhérer les patients, sur la base du volontariat. Ils sont établis sur le principe de l'utilisation de recommandations médicales validées, la participation active du patient et une autonomie de gestion renforcée. La création de centres de soins médicaux pluri professionnels (Medizinische versorgungszentren) était également encouragée.

Chaque DMP doit inclure un programme d'ETP respectant des recommandations officielles établies par l'Office fédéral des assurances (Bundesversicherungsamt) et adaptées à la situation individuelle de chaque patient. Leur mise en œuvre est coordonnée par un médecin, choisi par le patient, généralement le médecin de famille. Les médecins coordinateurs doivent suivre une formation spécialisée et disposer d'un local adapté. La participation des autres professionnels de

santé reste donc faible, l'ETP étant essentiellement réalisée par les médecins. Un système d'accréditation des DMP est en place.

Quatre maladies ont été considérées prioritaires au lancement des DMP's : le diabète, les cancers des voies respiratoires et du sein, l'asthme et les maladies coronariennes. Des protocoles de prise en charge ont été définis et comprennent ainsi pour les patients diabétiques :

- des examens réguliers pour prévenir les complications ;
- des rétinoscopies ;
- de l'information diététique ;
- de l'information pour réduire les facteurs de risques.

Les patients se voient également proposer 4 à 5 séances d'éducation thérapeutique de groupe d'une durée de 90 minutes. Après 12, 18 et 36 mois, un bilan individuel est réalisé pour chaque patient. Ce bilan fait partie de l'évaluation globale du DMP qui est confiée à un organisme indépendant.

En matière de remboursement, un système de franchise est en place. Pour les consultations, elle est de 10 euros par trimestre, de 10 euros par journée d'hospitalisation (dans la limite de 28 jours), de 10 % du prix par boîte de médicament, dans une limite comprise entre 10 euros au plus et 5 euros ou le prix du médicament, s'il est inférieur, au moins. L'ensemble de ces franchises sont plafonnées à 2 % du revenu brut de l'assuré, 1 % pour les malades chroniques. Parmi ces derniers, ceux qui sont inscrits dans des programmes de DMP sont exonérés de franchise pour les soins ambulatoires.

Le praticien coordonnateur d'un DMP reçoit annuellement 75 euros par patient pour l'enregistrement du patient et le suivi administratif de son dossier. Le médecin animant les séances d'ETP reçoit en outre une rémunération de 20,45 euros par séance collective pour le diabète et de 25,56 euros par séance collective pour les cardiopathies ischémiques complétée par un forfait d'environ 7 euros pour le matériel pédagogique.

Certaines caisses d'assurance maladie ont également organisé des séances gratuites d'ETP pour leurs assurés, réalisées par des paramédicaux ou des médecins. Des programmes d'accompagnement téléphonique sont également en place pour compléter l'ETP.

L'ETP ne fait pas partie de la formation obligatoire des professionnels de santé et elle n'est pas sanctionnée par leur diplôme. Des modules existent toutefois, sur la base du volontariat, pour former les professionnels, y compris tout au long de leur activité.

Si la Fédération des caisses d'assurance-maladie publiques estime à 1 million de patients le nombre de bénéficiaires d'ETP, elle n'est pas en mesure de chiffrer son coût global.

2.2. Belgique

La politique de prévention en santé publique dépend à la fois du niveau fédéral, de la communauté linguistique (flamande, francophone, germanophone), et de la région (Bruxelles capitale, Flandre, Wallonie). Un système de protection sociale public et privé est en place. Le pilotage est public par l'institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) mais le versement des prestations est assuré très majoritairement par des mutuelles à but non lucratif et minoritairement par des assureurs privés. Chaque citoyen dispose d'une couverture maladie couvrant la majorité des prestations de base, complétée par une cotisation volontaire.

L'ETP est incluse dans un concept plus large d'éducation du patient définie par le Pr Deccache, à l'origine de ce concept, comme «un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information,

d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et destinés à aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales ». Dans certains hôpitaux, l'éducation à la santé intervient avant même la prise en charge médicale.

En Wallonie, l'éducation à la santé s'est développée depuis les années 70 en milieu hospitalo-universitaire à l'initiative de quelques praticiens convaincus de l'intérêt de cette nouvelle approche. Très rapidement, une structure transversale, le centre d'éducation du patient a été créée afin d'apporter un appui méthodologique et pédagogique aux différents professionnels de santé. Ce centre a été financé par les établissements et reçoit une subvention de la région wallonne. Aujourd'hui ce centre emploie 8 personnes.

Un réseau, le comité interinstitutionnel d'éducation du patient, regroupant 22 institutions hospitalières soit 30 établissements de santé, s'est constitué dans les années 90 pour développer les activités de formation et apporter un appui méthodologique pour la conception et la mise en œuvre de programmes d'éducation du patient.

L'INAMI, a également développé un système de conventionnement avec certains établissements de santé pour la prise en charge d'une vingtaine de maladies chroniques incluant l'éducation au patient. L'établissement est ainsi rémunéré spécifiquement pour une prise en charge globale.

La formation initiale des infirmières inclut des modules d'éducation à la santé. Seuls les médecins formés par l'université de Louvain (soit la moitié des médecins de la communauté francophone) suivent depuis plusieurs années un enseignement « santé et société » de 90 heures réparties en 4^{ème}, 5^{ème} et 6^{ème} année, incluant l'éducation à la santé, l'éthique médicale, la médecine préventive.

Le secteur ambulatoire est caractérisé par un exercice libéral majoritairement individuel. Un exercice de groupe s'est également développé dans environ 150 maisons médicales qui regroupent sur un même site plusieurs médecins partageant des locaux et du personnel administratif. Récemment, des professionnels paramédicaux et non médicaux, infirmiers, diététiciens, podologues ont intégré ces structures. Les professionnels libéraux sont rémunérés à l'acte. Toutefois, dans la moitié des maisons médicales, une expérimentation a débuté avec la rémunération au forfait pour la prise en charge de certaines maladies chroniques. Le praticien reçoit un forfait à l'inscription d'un patient, destiné à couvrir l'ensemble des frais médicaux, paramédicaux et d'éducation nécessaire. Le forfait est calculé d'après le coût moyen de prise en charge d'une pathologie.

Une expérience « le trajet de soins » débute également avec les médecins pratiquant un exercice individuel. Il s'adresse aux patients atteints d'une insuffisance rénale chronique ou d'un diabète de type 2. Le trajet de soins, matérialisé par un contrat d'une durée de 4 ans, organise la prise en charge et le suivi du patient en prévoyant une collaboration entre le patient, le médecin généraliste et le médecin spécialiste exerçant en établissement de santé, visant, par la stimulation du dialogue avec le patient et la collaboration avec les autres professionnels de santé, à optimiser la qualité des soins. L'infirmier qui intervient, ayant obligatoirement suivi une formation « d'éducateur en diabétologie » est également rétribué pour les prestations d'éducation à l'autonomie effectuées lors du trajet de soins. Afin de favoriser l'adhésion des patients à ce dispositif, les conditions de remboursement des consultations et des dispositifs médicaux sont améliorées.

2.3. *Pays-Bas*

Aux Pays Bas, la politique de santé publique relève du ministère chargé de la santé. Un système d'assurance maladie privé est en place et est dominé par quatre entreprises. Chaque citoyen a l'obligation de s'assurer mais le niveau d'assurance est proportionné aux montants des primes. Les assureurs ont l'obligation d'accepter tout citoyen et le montant des primes ne dépend pas de l'état de santé du citoyen mais du niveau d'assurance qu'il souhaite obtenir. Pour les personnes sans ressources, l'état fournit une aide financière permettant de souscrire un contrat d'assurance avec des prestations minimales et avec donc une forte franchise.

Le système de santé est mixte, public et privé. Les soins de premier recours sont privilégiés. Le recours aux établissements de santé est principalement réservé aux patients pour lesquels les soins ne peuvent pas être prodigués par les professionnels de santé de premier recours. Le choix par le patient du praticien est libre.

Il n'existe pas de réel consensus sur la définition de l'éducation thérapeutique du patient qui se trouve généralement englobée dans un concept plus large d'éducation à la santé. Le système néerlandais « self management » repose sur le principe de l'autonomie laissée au patient qui devient acteur de sa santé. Le patient se voit proposer de l'information et des séances complètes d'ETP et choisit le dispositif qu'il désire suivre. Les associations de patient sont très présentes et jouent un rôle très important.

L'éducation à la santé, incluant l'ETP, s'est initialement développée à l'hôpital pour les patients hospitalisés ou lors de consultations ambulatoires dédiées. Des postes de coordinateurs hospitaliers d'éducation à la santé ont été créés dans la grande majorité des établissements de santé. Ils ont été dans un premier temps financés par des budgets spécifiques et sont désormais financés sur les fonds propres des établissements.

Depuis une vingtaine d'années, l'ETP est enseignée au cours de la formation des professionnels de santé et la formation continue s'est développée. Cependant, les praticiens qui animent ces programmes n'ont pas l'obligation d'être formés.

Une politique de développement de l'ETP en ambulatoire est initiée, essentiellement pour les patients diabétiques, prévoyant une rémunération au forfait des professionnels. Elle est en cours de développement et sera prochainement déployée. Le contenu du panier de soins, incluant un programme d'ETP a été défini entre les assureurs, les sociétés savantes et les associations de patients. Un contrat sera signé entre le médecin et l'assureur qui pourra vérifier que les exigences prévues au contrat sont respectées. Le praticien se charge d'organiser, avec les autres professionnels concernés, la prise en charge globale du patient dans le cadre de ce forfait.

Parallèlement des projets hospitaliers d'ETP pour les diabétiques ont vu le jour ces dernières années. Ainsi, le projet PRISMA, porté par le CHU d'Amsterdam (VUMC d'Amsterdam) de prise en charge des patients diabétiques a été lancé depuis 2006. Deux objectifs principaux sont poursuivis : la formation des professionnels animant des séances d'ETP et la conception et l'animation de séances d'ETP pour les patients hospitalisés ou adressés par le secteur ambulatoire. Environ 90 professionnels sont formés chaque année et 400 patients suivent chaque année 2 séances collectives d'ETP d'une demi-journée. Le personnel qui conduit le projet est hospitalier et pratique également des activités de soins.

Le développement de l'ETP pour les patients diabétiques a été accompagné par le ministère de la santé à hauteur de 10 millions d'euros. Cette montée en charge pour cette maladie servira de test en vue d'un déploiement ultérieur pour d'autres maladies chroniques. A noter que l'industrie pharmaceutique participe également au financement de programmes d'ETP.

2.4. Suisse

En Suisse, la protection sociale est privée. Chaque citoyen a une obligation de s'assurer auprès d'un assureur privé et pour les revenus faibles, les cantons prennent en charge une partie des cotisations. Le système de soins est mixte, public et privé. L'offre ambulatoire privée est constituée de médecins généralistes et spécialistes. Les patients choisissent librement leur praticien. Le secteur hospitalier est à la fois public et privé

Un système de franchise annuel est en place dont le montant dépend du contrat liant l'assuré à son assureur. Une quote-part de 10%, limitée à annuellement 700 francs suisses, reste à la charge de l'assuré.

La Suisse a été pionnière en Europe pour la mise en place de l'ETP, notamment grâce au travail, dès les années 80, des professeurs Assal et Golay et de leur service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques situé au sein des hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Le développement s'est poursuivi, toujours depuis les HUG, qui ont inscrit le développement de l'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques dans leur plan stratégique 2006-2010 et qui ont largement contribué au développement de l'ETP dans toute la Suisse. Il n'existe cependant pas de politique nationale en matière d'ETP et aucune réglementation n'encadre les pratiques. Ainsi, le développement s'est fait de façon non structurée, à l'initiative des équipes hospitalières et de professionnels de santé convaincus de cette nouvelle approche. L'ETP est réalisée dans le cadre de l'exercice normal des médecins de ville et par les équipes hospitalières des principaux hôpitaux (Genève, Lausanne, Berne...). La grande majorité des professionnels a été formée à Genève.

L'ETP est donc à la fois ambulatoire et hospitalière. En ambulatoire, l'ETP est réalisée par certains médecins de premier recours qui exercent soit de manière individuelle soit en cabinet pluridisciplinaire. Il n'existe pas de rémunération spécifique pour pratiquer l'ETP. La rémunération du praticien dépend uniquement de la durée de la consultation en augmentant par tranche de 5 minutes. Pour les patients souffrant de maladies chroniques, ce système de rémunération permet au praticien de consacrer le temps nécessaire pour pratiquer l'ETP au sein de son cabinet.

Les HUG ont développé des programmes d'ETP portant sur 35 pathologies et les ont mis à disposition des professionnels de santé. Selon les HUG, 85% des programmes conçus sont encore utilisés après 5 années de pratique. Il n'existe cependant pas d'encadrement juridique du contenu des programmes réalisés et les praticiens n'ont aucune obligation de formation sur cette thématique. L'ETP n'étant pas rémunérée en tant que telle, il n'est pas possible de connaître le nombre de patients ayant suivi des programmes en ambulatoire.

Au sein des HUG, le service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques comporte aujourd'hui environ 40 personnes. Son activité est organisée autour de 3 domaines :

- la conception et la mise en œuvre de l'ETP ;

L'activité du service est élevée. Ainsi, 5500 consultations ambulatoires, 369 journées ambulatoires motivationnelles et 312 hospitalisations d'une semaine ont été réalisées. Les patients sont adressés pour moitié par des médecins exerçant en médecine ambulatoire, pour un quart par les services hospitaliers et un quart se sont présentés de leur propre initiative. Par ailleurs, le service a développé récemment un programme d'accompagnement au sein des cabinets de médecine de premier recours

- la formation ;

Le service a formé en interne un grand nombre de praticiens et de paramédicaux. En lien avec l'université de Genève, des cours d'ETP sont dispensés aux étudiants en médecine, soins infirmiers et pharmacie. Une importante offre de formation continue est également offerte comportant :

- des séminaires pour les professionnels ;
- un certificat de formation continue en éducation thérapeutique du patient (CEFEP) comportant 4 modules de 5 jours répartis sur l'année universitaire correspondant à 11 crédits ECTS ;
- un diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient (DIFEP) comportant 10 modules de 5 jours répartis en 3 années universitaires correspondant à 32 crédits ECTS.

- la recherche ;

L'équipe des HUG a été et reste en pointe au niveau européen pour les travaux de recherche qui portent notamment sur l'apport des sciences sociales, la recherche biomédicale et l'évaluation des programmes d'ETP.

En milieu hospitalier, le financement de l'activité de l'ETP n'est pas prévu dans la nomenclature (TARMED). Les HUG utilisent un biais de facturation par des consultations de psychiatrie et psychothérapie. L'activité d'ETP est ainsi remboursée par les assureurs. Les activités de formation et de recherche ne sont pas financées par les HUG. Le service reçoit des subventions européennes, de fondations, de l'industrie pharmaceutique et les frais d'inscription pour les séminaires. La masse financière est gérée par l'université.

3. COMMENT DEVELOPPER L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

3.1. *Une politique nationale de montée en charge du dispositif doit être définie en s'appuyant sur l'existant*

Les programmes sont aujourd'hui portés par des promoteurs différents (établissements de santé, associations de patients, réseaux de soins, organismes de protection sociale, collectivités territoriales, professionnels de santé...). Il n'existe aucune cohérence d'ensemble et les évaluations des programmes sont rares.

Afin de développer l'accès d'un grand nombre de patients à l'ETP, une politique nationale doit être établie par le ministère de la santé en y associant les associations de patients, les sociétés savantes et les diverses agences et autorités administratives compétentes. Lors de sa mise en œuvre au niveau local, il sera indispensable de s'appuyer sur l'existant pour garder la dynamique engagée et capitaliser sur les expériences et programmes conduits, mais en déclinant régionalement et en adaptant la politique nationale.

Quinze millions de patients sont aujourd'hui atteints de maladies chroniques, seule une minorité a suivi des programmes d'ETP. Dans un délai court, il est impossible d'assurer à l'ensemble des patients une éducation thérapeutique, du fait du manque de professionnels formés et de structures pouvant conduire ces programmes. En conséquence, il est nécessaire de prévoir une montée en charge progressive du dispositif. La première étape doit donc passer par un effort conséquent de formation initiale et continue afin de disposer d'un réservoir suffisant de professionnels pour préparer et animer les programmes d'ETP. Il convient ensuite de définir au niveau national la politique de montée en charge. La CNAMTS estime que 200 000 nouveaux patients souffrant de maladies chroniques, dont 75% de diabétiques, sont dépistés annuellement.

Lors de l'initialisation de leurs traitements ou immédiatement ensuite, il serait nécessaire de leur proposer systématiquement de participer à un programme d'ETP, afin les aider à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie dans le cadre de leur maladie chronique. Une participation rapide est, selon les personnes auditionnées, un gage de réussite sur le long terme. L'OMS estime qu'une vingtaine de pathologies doit faire l'objet de programmes d'ETP. Afin de faciliter la montée en charge, il apparaît nécessaire de prioriser des programmes pour les pathologies les plus fréquentes et pour lesquelles l'apport de l'ETP est démontrée (diabète, maladies respiratoires, maladies cardiovasculaires, maladies mentales, obésité, SIDA). Cette priorisation permettra de limiter l'éparpillement des ressources.

Dans l'hypothèse où des programmes d'ETP sont conduits pour des pathologies non reconnues comme prioritaires lors de la montée en charge, il conviendra, après leur évaluation, de les poursuivre afin de ne pas détruire la dynamique engagée. Il serait en effet très difficile de remotiver les professionnels concernés de relancer un programme qui aurait été arrêté pendant plusieurs mois sans compter sur l'image peu cohérente qu'entraînerait une telle démarche.

Afin de faciliter et homogénéiser le travail des porteurs de programmes d'ETP, l'HAS devra élaborer des guides de recommandations pour chacune des pathologies concernées.

Après cette montée en charge, il sera possible d'étendre le dispositif à toutes les pathologies chroniques. La mise en œuvre de cette politique nationale pourra cependant être adaptée au niveau régional par les ARS.

Pour les maladies rares, les centres de référence conçoivent et réalisent leurs propres programmes d'ETP. Cette spécificité doit impérativement être maintenue car le nombre de patients est trop faible pour envisager des programmes régionaux et ces centres sont les seuls à posséder la compétence médicale nécessaire. L'ETP pourra, dans ce cas, être conduite lors des séances d'hospitalisation ou de consultation spécifiques.

Proposition n°1 : définir une politique nationale, adaptée régionalement, de montée en charge de l'ETP :

- **former en premier lieu les professionnels ;**
- **capitaliser sur l'existant ;**
- **proposer à tous les nouveaux patients souffrant de maladies chroniques de suivre un programme d'ETP ;**
- **définir des pathologies chroniques prioritaires pour toucher le plus grand nombre de patients sans disperser les ressources disponibles ;**
- **étendre progressivement le dispositif à tous les patients, quelle que soit leur pathologie chronique.**

3.2. La formation à l'ETP des professionnels est primordiale

3.2.1. Formation initiale

L'éducation thérapeutique du patient est encore largement absente des formations initiales des professionnels de santé. Seuls les infirmiers suivent obligatoirement des enseignements sur ce domaine au cours de leur cursus. Ceci peut ainsi expliquer les difficultés de recrutement de patients en secteur ambulatoire. Les médecins, méconnaissant à la fois l'intérêt de l'ETP et l'offre disponible, n'incitent pas leurs patients à suivre ces programmes.

Il est donc indispensable, pour développer les programmes d'ETP et le recrutement de patients souffrant de maladies chroniques, que les professionnels de santé concernés soient systématiquement formés au cours de leurs études.

Au cours des auditions, les représentants des unités de formation et de recherche (UFR) de médecine et de pharmacie, mais aussi des écoles de masseurs kinésithérapeutes, se sont montrés favorables à l'introduction de cette thématique dans les maquettes d'enseignement. Cependant, il est difficile d'envisager, notamment en ce qui concerne les études de médecine et de pharmacie, de rajouter un module supplémentaire à des programmes déjà extrêmement chargés. La mise en place de la nouvelle première année santé (L1 santé) commune aux chirurgiens dentistes, médecins, pharmaciens, et sages-femmes représente une réelle opportunité. En effet, l'ETP associant de nombreuses compétences, il est particulièrement important que l'enseignement soit réalisé lors de sessions conjointes aux futurs professionnels de santé pour développer une culture commune. En outre, la maquette de l'enseignement en L1 santé n'étant pas encore totalement figée, il est encore possible de prévoir un enseignement de sensibilisation. En ce qui concerne les masseurs kinésithérapeutes, il convient, à l'instar de ce qui est déjà réalisé dans de nombreuses écoles, d'inscrire ce thème dans le programme réglementaire de formation initiale.

Après cette sensibilisation en première année, des séminaires complémentaires communs aux différentes filières pourraient être organisés au cours de la troisième ou de la quatrième année d'études de médecine et de pharmacie ainsi que de la troisième année d'études des professions paramédicales.

L'ETP étant axée sur le patient, il est important que ces formations soient préparées en associant des professionnels pratiquant l'ETP en ambulatoire et en établissements de santé, et que des associations de patients participent à leur conception et éventuellement à leur animation. Le contenu de la formation devra suivre les recommandations de l'organisation mondiale de la santé¹⁰.

¹⁰ World Health Organisation, Therapeutic patient education, continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases, 1998

Enfin, les futurs professionnels de santé pourraient réaliser un stage hospitalier dans les services réalisant de l'ETP ou dans les unités transversales qui sont en cours de création dans un grand nombre d'établissements. Des stages extrahospitaliers dans des structures ambulatoires pourraient également être proposés.

Proposition n°2 : introduire, dans la formation initiale de tous les professionnels de santé concernés, un enseignement à l'éducation thérapeutique du patient en privilégiant l'interdisciplinarité.

3.2.2. Formation continue

L'offre de formation continue en ETP s'est largement développée ces dernières années. Elle se décompose en :

- diplômes universitaires (DU) généralement ouverts aux différentes professions médicales et paramédicales ;
- masters de santé publique incluant des modules d'ETP ;
- formations internes réalisées par des établissements de santé et les instituts de formation en soins infirmiers ;
- formations réalisées par l'industrie pharmaceutique ;
- formations réalisées par des organismes spécialisés de formation ;
- formations réalisées au cours de la formation médicale ou pharmaceutique continue.

Tous les professionnels de santé n'ont toutefois pas vocation à concevoir et animer des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Il convient donc de concevoir la formation continue à trois niveaux :

- Une sensibilisation à l'ETP de l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux, afin que ceux-ci, en connaissant le principe de l'ETP, incitent davantage leurs patients chroniques à s'inscrire dans cette démarche. Il est donc important qu'une politique régionale de sensibilisation soit initiée et coordonnée par les ARS en lien avec les organisations représentatives des professions médicales, pharmaceutiques et paramédicales, l'université, les écoles de formation ainsi que les organismes de formation continue. Afin de sensibiliser les professionnels à l'intérêt de l'ETP, des visites pédagogiques des structures mettant en œuvre les programmes d'ETP pourraient être organisées. Ainsi, le service de diabétologie du groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière organise régulièrement de telles visites dont le bilan est jugé extrêmement positif. Les professionnels libéraux orientent donc naturellement les patients vers ces structures et les motivent fortement à suivre un programme d'ETP ;
- Une formation complémentaire de tous les professionnels, y compris en dehors de la sphère santé (psychologues, diététiciens...), désirant concevoir et/ou participer à l'animation des programmes d'ETP. Cette formation devra suivre les recommandations de l'OMS précitées. Un arrêté ministériel devra l'imposer et définir les compétences à acquérir. Pour les professionnels ayant déjà une expérience dans l'ETP, un système de validation des acquis et de l'expérience doit être mis en place afin de ne pas imposer de nouvelles formations à des professionnels déjà formés et/ou expérimentés ;

- Une formation spécialisée pour les professionnels coordonnant les programmes ou assurant la formation des professionnels. Cette formation de type DU ou master devra également suivre les recommandations de l'OMS précitées.

Afin de pouvoir sensibiliser et/ou former l'ensemble des professionnels qui le souhaitent, l'offre de formation continue devra être augmentée. Ainsi, un DU relatif à l'ETP devrait être proposé dans chaque région.

L'école des hautes études en santé publique (EHESP), par son rôle de formation des professionnels de santé et d'animation du réseau en santé publique, occupe une place primordiale dans ce domaine. Pour l'offre non universitaire, une réflexion doit être engagée par les ARS avec les établissements de santé pivots, les organismes de formation continue et les représentants institutionnels des professionnels de santé pour proposer une offre de formation répartie sur l'ensemble des territoires de santé.

L'offre de formation est aujourd'hui très diverse et peu encadrée. Afin d'homogénéiser les programmes et vérifier leur qualité, la création d'une commission nationale d'agrément des formations en ETP qui délivrerait un agrément pour 5 ans, sur la base d'un cahier des charges prédéfini est souhaitable.

Proposition n°3 : développer la formation continue en respectant les recommandations de l'OMS :

- sensibiliser à l'ETP tous les professionnels concernés ;
- rendre obligatoire, tout en mettant en place un système de validation des acquis et de l'expérience, la formation à l'ETP pour les professionnels concevant et/ou animant des programmes ;
- prévoir une formation spécialisée pour les professionnels coordonnant les programmes ou assurant la formation des professionnels ou coordonnant des programmes d'ETP.

3.3. *La recherche doit être amplifiée*

Les recherches sur l'ETP sont conduites par quelques équipes spécialisées, issues de grands centres hospitaliers, par les universités et par l'école des hautes études en santé publique, sans qu'une impulsion nationale ou qu'une coordination soit réalisée. Il est impératif que la recherche soit amplifiée. L'ETP associant différentes compétences professionnelles et des connaissances en matière de soins, d'approches comportementales, sociales et de sciences de l'éducation, l'université a toute sa place pour développer la recherche en s'appuyant sur des équipes transversales. La participation d'associations de patients apparaît là aussi nécessaire pour apporter leur éclairage. Les équipes transversales d'ETP, amenées à se développer dans les CHRU, ainsi que les services réalisant des programmes d'ETP, pourraient également participer ou conduire des travaux de recherche. La DGOS pourrait également insérer ce thème dans ses appels à projets de recherche.

La majorité des publications concerne la structuration des programmes d'ETP, l'apport des sciences sociales, l'évaluation médico-économique à court terme. Deux thématiques importantes de recherche sont cependant rares :

- le recrutement des patients présentant des difficultés sociales d'accès aux soins et l'adaptation des programmes d'ETP à ces populations
- les études médico-économiques à long terme

Proposition n°4 : accroître les programmes de recherche, notamment pour étudier les conditions de réussite de l'ETP chez les patients présentant des difficultés sociales d'accès aux soins et évaluer l'intérêt médico-économique de l'ETP à long terme.

3.4. *Le recrutement des patients les plus à risque*

La prise en charge des personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD) représente pour l'assurance maladie un enjeu croissant sur le plan de la santé publique, mais aussi au niveau économique. En 2005, 7,4 millions d'assurés, âgés en moyenne de 61 ans, étaient atteints d'une affection de longue durée soit 14 % des personnes couvertes par le régime général et près de 60 % du total des remboursements d'assurance maladie. Par ailleurs, l'assurance maladie estime que le nombre de personnes en ALD atteindra environ 12 millions d'assurés en 2015 avec une hausse annuelle de 4 %. En 2015, la part des assurés en ALD représentera 18,7 % de la population couverte par le régime général. Cette progression est principalement liée à l'augmentation de la prévalence des affections de longue durée à structure d'âge identique (pour les 3/4) et dans une moindre mesure au vieillissement de la population (pour 1/4). Au total, on estime que 2,6 millions de personnes seront suivies dans le cadre d'une ALD pour une tumeur maligne (1,4 million en 2005) et 2,6 millions pour un diabète (1,3 million en 2005).

Aujourd'hui, il n'est pas possible de connaître le nombre de patients ayant suivi des programmes d'ETP dans la mesure où il n'existe aucune traçabilité dans ce domaine. On peut cependant estimer que leur nombre est relativement faible, de l'ordre de quelques pourcents, alors que la politique affirmée est de proposer un programme d'ETP à tous les patients en souffrant. Il existe donc un écart conséquent entre l'intention et la réalité qui ne pourra être comblé rapidement. Tous les professionnels rencontrés au cours des auditions ont mentionné que les patients suivant des programmes d'ETP ne sont pas ceux pour lesquels l'éducation thérapeutique est la plus utile. En effet, il n'existe aucun système pour s'assurer que les populations les plus à risque, notamment celles qui socialement défavorisées sont les plus éloignées des soins, accèdent réellement aux programmes d'ETP. Il est en effet plus difficile de convaincre ces populations de participer à un tel programme que celles ayant un accès aisé aux systèmes d'information et percevant les bienfaits de l'ETP. On retrouve ici la même problématique que dans le cadre de la prévention primaire. Il s'agit donc d'un des enjeux majeurs du développement de l'ETP.

Ainsi, le mode de recrutement des patients devra faire l'objet d'une attention toute particulière lors de la conception des programmes et de leur évaluation. À ce titre, la participation d'associations de patients apportera une réelle plus-value.

Il est important que le futur cahier des charges national intègre pleinement cette problématique.

Proposition n°5 : renforcer le recrutement des patients les plus à risque, notamment ceux issus des populations socialement défavorisées.

3.5. *Les programmes d'ETP doivent être majoritairement disponibles en secteur ambulatoire*

Alors que les patients souffrant de maladies chroniques sont essentiellement dépistés et suivis par leur médecin traitant en secteur ambulatoire, l'offre en éducation thérapeutique du patient est essentiellement hospitalo-centrée. Il existe donc un décalage entre l'offre et la demande.

En secteur hospitalier, les services accueillant des patients chroniques, notamment les services de diabétologie, ont largement développé une offre d'éducation thérapeutique. Le patient se voit donc généralement proposer, au cours de son séjour hospitalier, de suivre un programme d'ETP.

En ambulatoire, l'offre est plus réduite et les médecins traitants sont souvent peu informés de l'existence même de structures réalisant l'ETP.

Il est donc indispensable, pour augmenter le nombre de patients inscrits dans les programmes, de développer une offre conséquente en secteur ambulatoire. L'ARS, étant chargée d'approuver les programmes d'ETP, a un rôle important dans la politique conduite dans ce domaine. Ce développement devra s'accompagner d'une sensibilisation de tous les acteurs ainsi que d'une information sur l'offre existante afin que notamment les médecins traitants mais aussi les autres professionnels de santé, puissent orienter les patients correctement.

Cette augmentation de l'offre ambulatoire doit s'appuyer sur les structures existantes possédant déjà une expérience dans le domaine de l'ETP en encourageant et en accompagnant leur montée en charge. Elle ne doit pas suivre un cadrage national rigide mais être organisée régionalement. Le recours aux maisons et pôles de santé qui vont se développer apparaît également souhaitable et de nouveaux acteurs, respectant les obligations de formation et les recommandations de l'HAS, doivent être recherchés.

Proposition n°6 : développer l'ETP en ambulatoire afin d'offrir aux patients des programmes dans leur bassin de vie.

3.6. *Le rôle central du médecin traitant*

Aujourd'hui, le médecin traitant n'est pas suffisamment intégré dans le dispositif de l'ETP. Au niveau ambulatoire, les programmes d'ETP ont été la plupart du temps construits sans intégrer les médecins traitants qui se sentent ainsi exclus du dispositif. Au niveau hospitalier, les programmes d'ETP ne prévoient pas systématiquement de liens avec le secteur ambulatoire.

Le développement de l'ETP ne pourra se faire qu'en associant fortement les médecins traitants. Ceux-ci doivent donc trouver toute leur place dans le dispositif¹¹. Le médecin traitant peut intervenir à différents stades :

- en fonction de ses disponibilités, il peut être associé dans la conception des programmes et/ou l'animation des programmes d'ETP ;
- lors du diagnostic d'une maladie chronique, au cours d'un entretien, il peut sensibiliser le patient à l'intérêt d'adhérer à un programme d'ETP ;
- il oriente le patient vers l'offre lui paraissant la plus adéquate. Ceci nécessite qu'il soit informé régulièrement de l'évolution de l'offre en ETP sur son territoire. Cette orientation ne doit pas se limiter à la remise d'une brochure dont l'impact, sans explication, est faible. Une prescription écrite peut également être envisagée pour donner du poids à cette proposition ;
- il peut organiser un programme d'ETP au sein de son cabinet. On peut ainsi citer l'expérimentation « Azalée » conduite par la Mutualité Sociale Agricole qui met à disposition du médecin généraliste une infirmière pour réaliser, au sein du cabinet, un programme d'ETP ;

¹¹ Haut conseil de la santé publique, l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, novembre 2009

- il est informé de la réalisation pour ses patients du programme d'ETP par l'intermédiaire d'un bilan individualisé et/ou d'un contact direct avec la structure pratiquant l'ETP ;
- dans le cadre du suivi de la maladie chronique, il évalue régulièrement les besoins de son patient et l'oriente à nouveau, s'il le juge nécessaire, dans un programme d'ETP.

Proposition n°7 : donner au médecin traitant un rôle central dans l'orientation des patients souffrant de maladies chroniques vers un programme d'ETP adapté de proximité ainsi que dans leur suivi au long cours.

3.7. Les maisons et les pôles pluridisciplinaires de santé : structures et lieux de référence de l'ETP en ambulatoire ?

Une maison de santé est avant tout un lieu physique de regroupement, dans les zones fragiles et déficitaires en offre de soins, pour les professionnels de santé issus de disciplines différentes (médicales, paramédicales, voire sociales) offrant des soins courants à la population. Elle vise à maintenir une offre de soins ambulatoire suffisante et de qualité dans les zones fragiles et déficitaires et à assurer une continuité des soins. L'exercice en maison de santé permet le développement d'un travail transversal entre les professionnels de santé et donne la possibilité à ceux-ci de rompre avec l'isolement, de se concentrer sur leur pratique professionnelle en mutualisant les moyens et en créant une proximité d'exercice. Il permet également de développer le travail de prévention incluant l'ETP. Un rapport leur a été consacré en 2009 mettant en évidence tout leur intérêt mais aussi les obstacles à leur développement¹².

Une centaine de maisons de santé avait été créée fin 2009, avec un objectif de doublement dans les années à venir. Facilement accessible et aisément identifiée par les patients, la maison de santé pluridisciplinaire pourrait être le lieu de réalisation des actions de l'ETP sur le territoire de santé. Son conventionnement avec l'assurance maladie pourrait porter sur le développement de l'offre en ETP, soit par la réalisation directe des programmes, soit par la mise à disposition d'un local à des promoteurs extérieurs. Une répartition homogène sur tous les territoires le nécessitant apparaît être un facteur de réussite pour le développement de l'ETP.

Il convient cependant de résoudre les problèmes qui restent soulevés - dont la nature juridique de ces maisons de santé - afin, notamment, qu'elles puissent bénéficier d'un paiement au forfait et d'une répartition financière arbitrée localement entre les différents acteurs (cf paragraphe 4-7-1).

Par pôle pluridisciplinaire de santé, on entend le regroupement physique ou virtuel, en dehors de « 4 murs », de différents professionnels de la santé libéraux parmi lesquels, en fonction des projets, les médecins généralistes et spécialistes, les infirmières, les masseurs kinésithérapeutes, les sages-femmes... Le concept est donc similaire aux maisons de santé à l'exception de la possibilité de ne pas disposer de locaux en communs. Ces pôles de santé ont donc vocation à organiser des programmes d'ETP qui devront, le cas échéant, être réalisés dans des locaux loués ou mis à disposition par les collectivités territoriales.

Proposition n°8 : positionner les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP.

¹² Rapport de M. Jean-Marc JUILHARD, Mme Bérengère CROCHEMORE, Mme Annick TOUBA, M. Guy VALLANCIEN, Le bilan des maisons et des pôles de santé et les propositions pour leur déploiement, 2009

3.8. *L'ETP en établissements de santé*

Même si l'ETP est essentiellement hospitalo-centrée, il n'existe pas de schéma type d'organisation car son développement s'est réalisé par des initiatives locales en dehors de tout cadrage national. On obtient ainsi une situation peu homogène et peu structurée à la fois en matière de pathologie traitée et de répartition géographique.

L'effort doit désormais porter sur une structuration de l'offre et sur une amélioration de la coordination ville hôpital.

3.8.1.1. Une introduction obligatoire dans le projet stratégique de l'établissement

Comme tout projet transversal, le développement de l'ETP repose sur l'implication de la direction, de la communauté médicale et de tous les professionnels concernés. L'ETP doit donc faire l'objet d'une approche transversale incluant tous les professionnels et également des représentants de patients. Elle doit être intégrée dans le projet stratégique et déclinée dans le projet médical et le projet d'établissement. En outre, une logique de territorialisation est indispensable pour que tous les patients concernés par une pathologie courante puissent participer à un programme d'ETP sur leur territoire de santé. Ceci implique donc un travail important de réflexion territoriale avec les autres établissements de santé publics, privés et participant au service public hospitalier du territoire et les structures ambulatoires.

Pour les maladies rares, les programmes d'ETP doivent continuer à être conçus et réalisés par les centres de référence qui sont les seuls à posséder les compétences et les ressources nécessaires.

3.8.1.2. Une dynamisation par la création d'équipes transversales au sein des établissements pivots

Quelle que soit la pathologie concernée, les programmes d'éducation thérapeutique reposent sur des socles communs et l'intervention de tous les professionnels concernés (infirmière, médecin, psychologue, diététicien, pharmacien, biologiste, masseur kinésithérapeute...)¹³.

La création d'équipes transversales dédiées à l'éducation thérapeutique apparaît, notamment pour les établissements pivots, stratégique et devant être encouragée. Ces équipes transversales n'ont pas vocation à se substituer aux équipes réalisant les programmes d'ETP mais à coordonner les programmes, à apporter un support technique, à former les professionnels, à développer le travail en réseau sur le territoire aussi bien avec les autres établissements de santé qu'avec les structures ambulatoires, à être le centre de référence de l'ETP sur le territoire et à participer à la recherche. Cette équipe transversale doit être animée par un professionnel aguerri et formé à l'ETP, ou par une équipe mixte médicale et paramédicale ayant des capacités relationnelles importantes, et capable d'animer un travail en réseau. Son positionnement transversal doit être clairement défini.

Le CHR de Metz-Thionville a ainsi mis en place depuis début 2010 une équipe de coordination transversale de l'ETP animée par un binôme médecin-cadre de santé formés à l'ETP, identifiée comme structure de référence pour l'établissement et pour son territoire de santé. Les missions dévolues à cette structure consistent à :

- mettre en cohérence les différents programmes thérapeutiques au sein de l'établissement ;

¹³ HAS et INPES, structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (2007)

- favoriser les collaborations entre les équipes éducatives au sein de l'hôpital et entre les équipes hospitalières et les médecins traitants libéraux ;
- favoriser la mutualisation des moyens ;
- recenser les structures d'ETP sur le territoire de santé et favoriser leur coordination ;
- Apporter des conseils méthodologiques pour le développement d'une démarche qualité en ETP ;
- proposer des actions dans le domaine des échanges professionnels, de la formation et de la recherche ;
- mettre à disposition un centre de ressources documentaires.

Le Canada a une approche complémentaire par la création de postes d'infirmières pivots. En 1998, le gouvernement du Québec rendait publique son programme de lutte contre le cancer. Les objectifs visés par ce programme étaient de réduire la prévalence et la mortalité associées au cancer en améliorant la concertation et la coordination des soins et services offerts par les différents partenaires du réseau de la santé. Les moyens choisis furent la création d'un réseau intégré d'équipes interdisciplinaires qui offre l'ensemble des soins que requièrent les patients atteints de cancer et leurs proches. L'introduction de la fonction d'infirmière pivot en oncologie a joué un rôle charnière dans la réalisation du réseau. C'est une personne ressource pour le patient et ses proches ainsi que pour l'équipe soignante interdisciplinaire qui les guidera tout au long de la maladie. Elle entre en jeu lors de l'annonce du diagnostic de cancer et débute ses interventions. Elle facilite l'accessibilité, la continuité, le soutien et la coordination des soins pour son groupe de patients. Depuis janvier 2005, de plus en plus d'infirmières pivots en oncologie sont en poste. Suite à une orientation et une formation continue standardisée, elles intègrent les équipes et créent des liens entre elles et entre les équipes interdisciplinaires.

Une expérimentation pourrait être conduite pour mesurer l'intérêt d'un tel dispositif dans notre organisation de soins.

Proposition n°9 : structurer l'offre hospitalière en ETP :

- **l'introduire dans le projet stratégique de l'établissement ;**
- **mettre en place des équipes transversales d'ETP dans les établissements pivots ;**
- **lancer une expérimentation, pour les malades souffrant de pathologies cancéreuses, de création de poste d'infirmière pivot, selon le modèle canadien.**

3.9. Une nécessaire coordination ville-hôpital

L'ETP s'est développée de façon cloisonnée et non structurée dans les secteurs hospitalier et ambulatoire. Ainsi, un nombre limité de programmes prévoit une liaison entre l'hôpital et la ville ne permettant pas un décroisement.

La majorité des programmes d'ETP est actuellement mise en œuvre lors d'un séjour hospitalier destiné au traitement de la maladie chronique dont souffre le patient. Alors qu'il prendra le relais des équipes soignantes hospitalières, le médecin traitant n'est généralement pas informé de la participation à un programme d'ETP du patient qu'il suit habituellement. Il ne peut donc pas évaluer si cette ETP a été assimilée par le patient ni assurer son suivi régulier.

De la même façon, il n'existe que trop rarement de lien entre la structure ambulatoire réalisant un programme d'ETP et l'hôpital pour un patient suivi à la fois en ambulatoire et en établissement de santé, alors que cet échange d'informations serait très utile et qu'une action concertée permettrait d'accroître l'efficacité de l'ETP.

Il importe donc de définir de nouvelles modalités de coopération ou au minimum d'information réciproque en formalisant le rôle de chaque acteur selon les dispositions suivantes :

- l'information de la participation d'un patient à un programme d'ETP doit être mentionnée dans le dossier de soins et prévue dans le futur dossier médical partagé ;
- avec l'accord du patient, le médecin traitant doit être systématiquement informé de sa participation à un programme d'ETP. Un bilan doit lui être transmis pour qu'un suivi soit réalisé et que le document soit archivé dans le dossier médical ;
- à l'issue d'un programme d'ETP en ambulatoire ou en secteur hospitalier, le patient doit recevoir un dossier complet relatif au programme suivi, incluant le diagnostic et l'évaluation.

Le réseau HTA VASC implanté dans la région Nord-Pas de Calais a mis en place un programme d'ETP pour les maladies cardio-vasculaires en choisissant d'impliquer fortement les médecins traitants qui sont ainsi les prescripteurs de l'ETP. Le patient est systématiquement adressé par son médecin traitant qui transmet alors ses coordonnées au réseau. Un membre de l'équipe HTA VASC contacte le patient pour lui expliquer les objectifs et le déroulement du programme. Après la réalisation de l'ETP, un bilan individuel est transmis, par l'intermédiaire d'une fiche de liaison, au médecin traitant. Afin d'informer les médecins de l'existence du réseau et du contenu des programmes et de leur rôle, des réunions d'information ont été organisées sur le territoire concerné. En outre, des membres de l'équipe se déplacent régulièrement dans les cabinets médicaux pour expliquer la démarche et favoriser l'implication des médecins traitants pour augmenter le nombre de patients recrutés.

Ce développement de la coordination ville-hôpital doit être précisé dans chaque programme puis évalué. Il convient donc que le cahier des charges national intègre une rubrique à ce sujet et que l'ARS vérifie ce paramètre lors de l'instruction des programmes d'ETP prévue par l'article 84 de la loi hôpital, patient, santé, territoires.

Pour améliorer la coordination ville-hôpital, une coordination régionale ou par territoire de santé pourrait être assurée, avec le soutien de l'ARS, par les équipes transversales d'ETP placées au sein des établissements pivots ou par des structures d'éducation thérapeutique ambulatoire particulièrement reconnues. Cette coordination permettrait aux acteurs de mieux se connaître mais aussi de coordonner les actions d'information et de mutualiser certaines pratiques au sein des territoires de santé.

Proposition n°10 : améliorer la coordination ville hôpital :

- **mentionner la participation aux programmes d'ETP dans le dossier du patient, notamment dans le futur DMP ;**
- **informer les médecins traitants de la participation d'un patient hospitalisé à un programme d'ETP ;**
- **fournir au patient, à l'issue d'un programme d'ETP, un dossier complet comportant le diagnostic éducatif, le contenu du programme et l'évaluation finale ;**
- **mettre en place une coordination régionale de l'ETP.**

3.10. Une efficacité des programmes passant par une étroite collaboration des professionnels et des patients

L'HAS dans ses recommandations ¹⁴ préconise que l'ETP soit réalisée :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe multi professionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier.

Les compétences requises lors de la conception des programmes d'ETP étant très diversifiées, il est important d'y associer tous les professionnels concernés qu'ils soient des professionnels de santé ou non. Les principales professions concernées, sans que la liste ne soit exhaustive, sont :

- les médecins qui ont un rôle primordial dans l'orientation et le suivi des patients (cf § 3.4);
- les infirmières qui sont au cœur du dispositif dans l'animation des programmes d'ETP et la coordination des différents acteurs ;
- les psychologues qui apportent leur connaissance des sciences humaines
- les diététiciens pour éduquer sur le volet nutrition particulièrement important dans le diabète et animer des ateliers « cuisine »
- les pharmaciens, par leur participation à la conception et à l'animation d'ateliers relatifs aux traitements pouvant se dérouler à l'officine lors de la dispensation des médicaments ;
- les biologistes, par leur connaissance des auto analyseurs, largement utilisés dans le diabète, et pour l'explication sur les examens de biologie médicale ;
- les podologues, notamment dans le cas de l'ETP pour les patients diabétiques pour éviter les complications ;
- les éducateurs sportifs, pour initier les patients à une activité physique adaptée ;
- les masseurs kinésithérapeutes, dans le cadre de l'asthme, de la mucoviscidose, les troubles musculo-squelettiques....

Dans tous les cas, il apparaît important que les programmes d'ETP soient construits en associant les différents professionnels concernés, obligatoirement formés, ainsi que des patients qui permettront d'éclairer les équipes de professionnels quant à leurs besoins et attentes. A ce titre, la participation des associations de patients ou de patients « experts », spécialement formés, apparaît être un gage de réussite des programmes d'ETP.

Il est plus aisé de réunir les différents professionnels dans le secteur hospitalier puisque ces différentes catégories de personnel exercent dans les établissements de santé. En secteur ambulatoire, il sera parfois plus difficile de trouver des professionnels formés et disponibles pour s'investir. Le développement du travail en transversalité, dans les maisons et pôle de santé et dans les réseaux de soins pourra faciliter cette approche. En outre, les équipes transversales créées au niveau hospitalier pourront également apporter leur expertise lors de la conception et la mise en œuvre des programmes.

Proposition n°11 : favoriser, lors de la création et/ou de l'animation des programmes d'ETP, une approche pluridisciplinaire large en associant les représentants des patients.

¹⁴ HAS, l'éducation thérapeutique du patient, définitions, finalités, organisation (2007)

3.11. *La notion d'entreprises proposant des prestations en lien avec la santé doit être précisée*

L'article L.1161-4 du code de la santé publique introduit par la loi HPST interdit aux entreprises proposant des prestations en lien avec la santé d'élaborer et de mettre en œuvre les programmes d'ETP.

Or, l'expression « des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé » est très générale et non définie par la législation et la réglementation. Elle englobe aussi bien des associations à but non lucratif et des entreprises privées spécialisées dans les soins à domicile et pour lesquelles le remboursement des prestations d'assurance maladie au titre de la liste des produits et prestations (LPP) impose la mise en œuvre de programmes d'ETP ou d'apprentissage. Ainsi, pour l'autocontrôle des appareils pour lecture automatique chiffrée de la glycémie, la LPP demande au prestataire de santé « La prise en charge de l'auto surveillance glycémique chez les diabétiques de type 2 ne doit donc pas être systématique. Elle doit s'inscrire dans une démarche bien construite où l'éducation du patient est importante. Lors de la prescription, il est indispensable d'expliquer au patient et d'organiser avec lui cette auto surveillance avec la détermination des horaires, de la fréquence, des objectifs et des décisions à prendre en fonction des résultats ».

Il est donc important de préciser l'expression susnommée afin de ne pas paralyser notamment le secteur des soins à domicile, au détriment des patients.

Proposition n°12 : préciser par voie réglementaire la notion d'entreprises proposant des prestations en lien avec la santé.

3.12. *L'agence régionale de santé est au cœur du dispositif*

L'agence régionale de santé, créée par l'article 118 de la loi hôpital, patient, santé, territoires, (HPST) est chargée notamment de mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à la réalisation, à l'échelon régional et infra régional, des objectifs de la politique nationale de santé. Dans le domaine de l'ETP elle autorise les programmes (article 84 de la loi).

La loi renvoie à un décret pour décrire les modalités pratiques d'organisation. Celles-ci devront prévoir un modèle type de demande afin de faciliter le travail à la fois des promoteurs et des ARS. Par ailleurs, afin d'éviter une multiplication des demandes pour un programme de portée nationale, il conviendra que l'autorisation ne soit instruite et autorisée que par une seule ARS qui devra ensuite avertir toutes les autres ARS concernées géographiquement de sa décision.

3.12.1. Les priorités régionales en ETP

La loi HPST introduit une notion d'adaptation au niveau local des politiques nationales en précisant que « les ARS, en tenant compte des spécificités de chaque région ... définissent et mettent en œuvre des actions visant à promouvoir la santé, à éduquer la population à la santé, à prévenir les maladies ».

La spécificité de la région, dans le domaine de l'ETP, peut s'apprécier à différents niveaux :

- les déterminants de santé de la population peuvent être sensiblement différents, induisant de privilégier une maladie chronique. L'observatoire régional de la santé peut apporter une aide précieuse pour l'analyse de telles données en lien avec l'institut national de veille sanitaire ;

- la région peut accueillir un centre de référence d'une maladie rare, porteur d'un programme d'ETP au niveau interrégional voire national ;
- la région peut bénéficier d'équipes ayant une compétence reconnue dans le traitement d'une pathologie et ayant mis en œuvre un programme d'ETP innovant et/ou performant.

Pour ces différentes raisons, les programmes nationaux doivent pouvoir être adaptés par l'ARS en lien avec les professionnels et les patients concernés, en respectant les recommandations des sociétés savantes et de l'HAS¹⁵. L'ARS devra justifier ces adaptations et mettre en place les évaluations spécifiques nécessaires.

3.12.2. Une approche territoriale

L'approche territoriale, dans le cadre du développement de l'offre ambulatoire et de la coordination ville hôpital, est essentielle. En effet, les patients qui désirent s'inscrire dans une telle démarche, ne souhaitent pas se déplacer sur des dizaines de kilomètres pour participer à des entretiens ou des ateliers dont la durée n'excède pas 2 à 3 heures. Il est donc nécessaire d'adapter l'offre d'ETP à cette exigence de proximité pour remporter l'adhésion des patients. Ceci implique de disposer dans chaque territoire de santé, voire dans les territoires de premier recours, d'une offre couvrant la majorité des besoins. L'action de l'ARS consistera à recenser les besoins et à planifier cette offre.

Par ailleurs, l'ETP repose sur le principe du travail transversal entre les professionnels de santé et le médecin traitant. Il a un rôle prépondérant à jouer dans le dispositif en orientant notamment le patient vers une structure qu'il connaît et avec laquelle il a des contacts réguliers. Les autres personnels de santé concernés, et plus particulièrement l'infirmière ou le pharmacien habituel, doivent également avoir des liens avec la structure et/ou participer aux programmes.

Enfin, l'établissement pivot de santé avec son équipe transversale d'ETP apportera, dans le territoire concerné, son expertise.

Devant l'éparpillement actuel des structures et l'absence de cohérence en matière de répartition géographique et thématique, il est donc important que l'offre soit structurée localement dans le territoire de santé.

Dans le cadre d'une approche de proximité, la mutualité sociale agricole dans son programme national d'ETP ambulatoire pour des patients atteints d'hypertension artérielle, de maladies coronaires ou d'insuffisance cardiaque a ainsi développé une offre impliquant les médecins traitants. Le dispositif a permis d'organiser des séances à l'échelle d'un bassin de vie, à proximité du domicile des participants et en tenant compte des habitudes de déplacement. Ainsi dans le département de la Manche, le déplacement nécessaire pour participer aux séances éducatives se fait dans un rayon inférieur à 20 km. Pour les séances collectives, une bonne répartition des lieux où elles sont organisées permet de couvrir des territoires contigus.

¹⁵ HAS, structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (2007)

3.12.3. L'ETP partie intégrante du projet régional de santé

L'ARS devra organiser une offre territoriale d'ETP couvrant les pathologies définies dans les programmes nationaux. Les conférences de territoires devront être associées à la réflexion et cette organisation devra être soumise à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Ainsi que le précise le décret du 18 mai 2010¹⁶, l'ARS devra inclure l'ETP dans le projet régional de santé (PRS), dans le schéma régional de prévention. Le schéma régional et interrégional d'organisation des soins, comportant une partie relative à l'offre sanitaire des professionnels de santé libéraux, des maisons et des pôles de santé, devra également tenir compte de la politique de développement de l'ETP.

A ce titre, il faut souligner que l'INPES, dans une étude consacrée en 2007 à l'ETP dans les schémas régionaux d'organisation des soins (SROS)¹⁷, a constaté que l'ETP était connue et admise puisqu'elle était au moins citée dans chaque SROS et qu'elle faisait l'objet d'un état des lieux et/ou de recommandations dans la quasi-totalité des volets « médecine » et dans plus de la moitié des volets « enfants et adolescents ». Des recommandations concernant sa mise en place se trouvaient en premier lieu dans les volets portant sur le diabète et les maladies cardio-vasculaires. Les SROS pointaient certains modes d'organisation et recommandaient :

- de former le personnel médical et paramédical, de créer des liens et de se coordonner avec le secteur ambulatoire, les réseaux et les associations de patients ;
- d'instituer un travail pluridisciplinaire et pluri professionnel ;
- de mettre en œuvre des activités d'ETP à tous les niveaux d'organisation des soins, en lien avec les réseaux et le secteur ambulatoire ;
- de pérenniser ou créer des unités transversales d'éducation thérapeutique.

L'ARS devra donc poursuivre ce travail d'orientation et de programmation de l'offre d'ETP à l'instar de ce qui avait été initié par les agences régionales de l'hospitalisation.

Pour développer l'offre locale en ETP, l'ARS pourrait, soit négocier avec les structures existantes, soit avoir recours à une procédure par appel à projets qui permettrait de cibler précisément les besoins et les coûts, à l'instar de ce que prévoit l'article 124 de la loi HPST pour le secteur médico-social assurant ainsi une cohérence d'ensemble des pratiques de l'ARS. Cette procédure offrirait également l'opportunité d'une mise en concurrence des différentes structures concernées et apporterait de la transparence.

3.12.4. L'introduction de l'ETP dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

La loi HPST (article L. 1453-3 du code de la santé publique) stipule que l'ARS conclut les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) avec les établissements de santé mais également avec les maisons de santé, les centres de santé, et les pôles de santé. Le versement d'aides financières ou de subventions à ces services de santé par les ARS est subordonné à la conclusion d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens. L'ARS est également chargée de veiller au suivi et au respect des engagements définis dans les contrats.

¹⁶ Décret n°2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé

¹⁷ INPES, Education thérapeutique du patient dans les SROS de 3^{ème} génération (2007)

La contractualisation apparaît donc comme un outil stratégique dans le déploiement de l'ETP. Elle peut être utilisée dans la mise en œuvre du projet régional de santé. La durée maximale d'un CPOM est de cinq ans. Cette durée apparaît suffisante pour la mise en œuvre effective des actions prévues. La contractualisation permet également de prévoir une évaluation régulière pouvant conduire à la révision des contrats afin de les adapter. Le financement est pérennisé sur l'ensemble de la période du contrat, ce qui facilite le déploiement des programmes et limite la charge de travail administratif.

La politique de contractualisation avec les établissements de santé a été conduite depuis de nombreuses années par les ARH avec un bilan jugé positif. Pour les établissements de santé, il suffira de rajouter, le cas échéant, un chapitre sur ce thème. Pour les structures réalisant des programmes d'ETP, une contractualisation stipulant de manière précise les objectifs et résultats attendus ainsi que les financements paraît nécessaire.

3.12.5. L'ARS doit pouvoir accéder aux systèmes d'informations de l'assurance maladie

Aucune donnée n'est aujourd'hui disponible pour connaître le nombre de patients inclus dans les programmes d'éducation thérapeutique. Un des enjeux majeurs du développement de l'éducation thérapeutique réside dans la capacité à mobiliser les patients pour lesquels des programmes d'ETP sont disponibles. L'assurance-maladie dispose des noms des patients bénéficiant du régime d'affection de longue durée (ALD). Pour les patients souffrant de pathologies chroniques non prises en charge par ce régime, la base de données des remboursements de médicaments permettrait de connaître le nom des patients concernés. Leur information devra ensuite être organisée dans le cadre régional ou national en associant les professionnels de santé libéraux à cette démarche.

Deux schémas d'information des patients concernés par une offre régionale en ETP pourraient être envisagés :

- une information des patients directement par les caisses concernées sur la base d'une convention signée entre l'ARS et les régimes d'assurance maladie ;
- la transmission aux médecins de l'ARS, en respectant le secret médical, des noms et coordonnées des patients concernés, l'ARS se chargeant de les avertir individuellement.

Ce deuxième schéma est cependant plus difficile à mettre en œuvre et est contraire à l'esprit de la loi HPST qui ne confie pas à l'ARS la gestion de dossiers relatifs à des données individuelles. L'ARS ne disposant pas des ressources humaines nécessaires, elle pourrait s'appuyer sur les porteurs des programmes d'ETP. Cette transmission entraînerait cependant une dilution de responsabilités, un risque de divulgation du secret médical et ne serait probablement pas acceptée par les patients. En outre, elle n'est pas prévue par la loi. Elle ne paraît donc pas souhaitable.

3.12.6. La mise en place d'un centre régional de ressources

La mise en place d'un centre régional de ressources apparaît nécessaire à plusieurs titres :

- il serait un centre de référence de l'ingénierie en ETP en aidant au développement des programmes, en mettant à disposition des ressources pédagogiques ;
- il assurerait l'expertise et une assistance qualifiée par des professionnels formés et entraînés au développement des pratiques d'ETP ;
- il permettrait de recenser toute l'offre d'ETP sur la région et d'informer les patients ainsi que les professionnels de santé concernés. Un annuaire pourrait être constitué et largement diffusé et un numéro d'appel téléphonique pourrait être mis en place ;

- il pourrait également être chargé de la politique de communication régionale sur le thème de l'ETP ;
- il serait l'interlocuteur privilégié d'un patient recherchant de l'information au sujet des programmes d'ETP et pourrait l'orienter vers l'offre répondant le mieux à ses besoins.

Par son rayonnement régional, le centre de ressources pourrait être placé auprès de l'équipe transversale d'éducation thérapeutique ayant un rôle de coordination régionale, ce qui lui conférerait de fait un rôle de tête de réseau. Cependant, pour éviter d'avoir une image trop hospitalo-centrée, un portage par un opérateur ambulatoire reconnu pourrait être également envisagé.

3.12.7. L'ARS, clef de voûte du financement public

Jusqu'à la création des ARS, les financements publics des programmes d'ETP étaient divers et morcelés, répartis entre des crédits Etat et des crédits Assurance maladie.

L'ARS étant chargée de planifier et d'accompagner la mise en œuvre des programmes d'ETP, il est indispensable qu'elle maîtrise totalement la chaîne de financement et qu'elle soit positionnée comme l'interlocuteur unique des porteurs de projet. Elle agirait en tant que guichet unique à la fois pour l'autorisation et le financement par l'État et par l'assurance maladie. Elle doit ainsi recevoir tous les crédits de l'Etat relatifs aux politiques de santé publique, au financement des services hospitaliers publics et privés par l'intermédiaire des MIG, ce qui correspond globalement à la reproduction du schéma antérieur de financement par les agences régionales de l'hospitalisation. Pour les financements de l'assurance maladie, notamment le fonds national de prévention et d'éducation en information sanitaire (FNPEIS), le fonds national de prévention et d'éducation en information sanitaire agricole (FNPEISA) et le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS), l'ARS doit pouvoir décider librement de leur utilisation et ne pas subir de frein au niveau local au moment du paiement effectif par les caisses primaires d'assurance maladie. Ceci implique que l'ARS, pour l'ETP, soit totalement autonome et ait un droit de tirage au niveau régional sur les crédits de l'assurance maladie. Les ARS souhaitent d'une manière plus générale une fongibilité financière pour faciliter la conduite de leur politique.

L'ARS doit, dans un premier temps, définir ses besoins pour le financement des programmes d'ETP sur une base pluriannuelle. La demande de crédits, pourrait être soit négociée localement avec les représentants des caisses d'assurance maladie soit remontée au niveau national pour une négociation globale et une répartition régionale d'enveloppes financières. Cette deuxième solution semble la plus facile à mettre en œuvre. En effet, les caisses locales n'ont pas, dans la configuration actuelle de l'assurance maladie, la possibilité de négocier leurs enveloppes financières avec les caisses nationales. D'autre part, il apparaît plus aisé d'avoir une unique discussion nationale avec les différents organismes de sécurité sociale concernés plutôt que d'avoir 26 discussions régionales.

Les programmes d'ETP conçus, portés et financés par les organismes de protection sociale n'ont pas à faire l'objet de négociations financières régionales. Leur financement doit être prévu dans les contrats d'objectifs et de gestion signés entre l'Etat et l'organisme concerné.

Proposition n°13: positionner l'ARS au cœur du dispositif de l'ETP:

- **imposer l'approche d'accessibilité par territoire de santé voire de territoire de premier recours ;**
- **inclure l'ETP dans le projet régional de santé et dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements de santé ;**
- **augmenter le nombre de programmes d'ETP par des procédures d'appel à projets ;**
- **renforcer l'accès de l'ARS aux systèmes d'information de l'assurance maladie ;**
- **mettre en place un centre de ressources régionales de l'ETP ;**
- **donner à l'ARS l'entière maîtrise des financements publics de l'ETP (Etat et assurance maladie).**

3.12.8. Une indispensable coordination nationale

Une politique nationale en matière d'ETP doit impérativement être définie et mise en œuvre par les ARS. Cette politique nationale doit être déclinée au niveau local, mais certaines actions de portée nationale, telles l'introduction de l'ETP dans les formations initiales ou les liens avec l'HAS et l'INPES et les sociétés savantes pour la production de référentiels, ainsi que l'organisation de l'ETP pour les maladies rares, sont du ressort du niveau national. La liste des pathologies prioritaires lors de la montée en charge doit être précisée au niveau national. Des objectifs doivent être fixés à chaque ARS en matière de déploiement du dispositif, après dialogue avec les ARS pour intégrer les spécificités locales. La masse financière nécessaire doit être arbitrée au niveau national puis discutée avec chaque ARS lors des dialogues de gestion.

Cette politique nationale doit être définie par les administrations centrales en lien avec les agences nationales, les sociétés savantes, les ARS et les régimes de protection sociale en y associant les associations de patients.

Le conseil national de pilotage introduit par la loi HPST a un rôle important à jouer également dans ce domaine, notamment par l'animation du réseau des ARS, l'évaluation de leur activité et la répartition des financements entre les différentes ARS.

Proposition n°14 : coordonner et évaluer l'action des ARS dans la mise en œuvre de l'ETP.

4. COMMENT FINANCER LA MONTEE EN CHARGE DE L'ETP

Aujourd'hui, les actions d'ETP sont financées par différents dispositifs : expérimentaux en ambulatoire (FNPEIS, FNPEISA, FIQCS) et sur la base de MIG et de GHS en milieu hospitalier. Le financement est aujourd'hui suffisant, selon les personnes auditionnées, mais il ne pourra pas permettre une montée en charge conséquente notamment en milieu ambulatoire.

4.1. *Le fonds dédié : un dispositif lourd et peu incitatif*

Afin de favoriser la montée en charge de l'ETP, le collectif inter associatif et la société française de santé publique ont cosigné, le 12 novembre 2009, une lettre ouverte à Madame la ministre de la santé et des sports réclamant la création d'un «fonds national d'initiative pour le développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients». Ce fonds regrouperait les financements déjà existants de l'Etat et des différents organismes de l'assurance maladie, les assureurs complémentaires, l'industrie pharmaceutique et biomédicale, l'industrie agro-alimentaire. Les auteurs de la lettre ouverte souhaitent un fonds d'une durée limitée à 5 ans. Une évaluation serait ensuite réalisée avant d'envisager soit de le reconduire soit d'intégrer le financement de l'ETP dans le droit commun.

Au cours de leurs auditions, les représentants de l'industrie pharmaceutique et biomédicale ont fait clairement fait connaître leur opposition à la création d'un tel fonds. Ils sont favorables à une participation au financement de l'ETP, dans le respect de la loi, sous réserve de la possibilité de choisir les programmes à financer. Le fonds constitue un financement « en aveugle » s'apparentant à une nouvelle taxe dont ils rejettent la création.

Si le fonds est créé sur la base du volontariat, il est donc fort probable que l'industrie ne le financera que marginalement, ce qui réduira considérablement son intérêt.

Les 3 directions du ministère de la santé et des sports (DGS, DGOS, DSS) ne sont pas favorables à la création d'un tel fonds au motif qu'une gestion nationale des financements rendrait illisible la politique des ARS dans ce domaine et qu'elle apparaîtrait donc en contradiction avec la régionalisation des politiques de santé.

La gestion d'un tel fonds de concours est également un dispositif administrativement lourd à mettre en œuvre par la création d'un conseil de gestion et le recrutement de personnels spécifiques pour le faire fonctionner.

Au final, il n'existe donc que peu d'intérêt à créer un tel fonds. Des modes de financements alternatifs doivent donc être recherchés.

4.2. *Sanctuariser les crédits de prévention*

Dans son discours prononcé à Bletterans le 18 septembre 2008, M. le président de la République a rappelé que les crédits de prévention ne représentaient aujourd'hui que 7% des dépenses de santé et qu'il souhaitait que la part de la prévention dépasse 10% en 2012.

La majorité des pays européens visités a inclus l'ETP dans le concept plus global d'éducation du patient à la santé qui inclut alors l'éducation à la santé, l'information et l'ETP. Le choix français de séparer l'ETP de l'information ou de la prévention apparaît surprenant, correspondant davantage à une organisation administrative qu'à une véritable approche coordonnée centrée sur le patient.

La loi HPST a inscrit, dans son article 84, le principe de l'intégration de l'éducation thérapeutique du patient dans le parcours de soins. Dans ces conditions, l'ETP doit être financée de façon très majoritaire par le risque, crédits habituels de la prise en charge des soins.

Actuellement, en ambulatoire, la CNAMTS a financé à hauteur de 3 millions d'euros les actions d'ETP dans le cadre du fonds FNPEIS, notamment destiné aux actions de prévention (hors programme spécifique SOPHIA d'un coût de 10 millions d'euros). Ces financements, non pérennes, n'ont pas vocation à financer sur du long terme les structures proposant de l'ETP. Un autre mode de financement doit rapidement être mis en œuvre pour prendre le relais du développement de l'ETP.

Dans ces conditions, les crédits de prévention ne doivent pas être utilisés pour le développement de l'ETP. Le champ de la prévention doit se développer et tous les crédits prévus ne doivent pas être détournés de leur usage.

Proposition n°15 : sanctuariser les crédits de prévention en finançant l'ETP par le risque.

4.3. *La participation des assureurs complémentaires*

A Paris, au centre de santé situé rue de Vaugirard, la mutuelle générale de l'éducation nationale (MGEN) loue des locaux et octroie une subvention à la maison du diabète, de l'obésité et des risques cardiovasculaires (Maison DOC) qui conçoit et réalise des programmes d'ETP ouverts à tous les patients sans condition d'appartenance à la MGEN. La maison DOC reçoit également des fonds FNPEIS.

La Mutualité Française développe des actions d'ETP pour ses propres adhérents. Des programmes d'ETP pour les malades cardiovasculaires ont été conçus et mis en œuvre à Paris et Saint Etienne. Le financement est mixte, 75% des fonds proviennent du FNPEIS et 25% de la Mutualité Française.

Ces deux exemples illustrent bien la volonté des assureurs complémentaires de mettre en œuvre et financer des actions d'ETP. Ils estiment pouvoir bénéficier d'un retour sur investissement au long cours car le suivi de tels programmes limite les épisodes aigus des maladies chroniques. Cependant, les assureurs n'ont généralement pas vocation à financer des programmes lorsque les patients ne sont pas adhérents. En d'autres termes, les assureurs complémentaires rappellent que les cotisations de leurs adhérents n'ont pas vocation à se substituer aux crédits d'assurance maladie. Si tel était le cas, les assemblées générales constituantes refuseraient probablement un tel montage.

La poursuite du financement par les assureurs complémentaires doit être encouragée en acceptant, si ces assureurs le demandent, que les programmes financés soient réservés aux adhérents, sous réserve de leur autorisation par l'ARS.

Proposition n°16 : inciter les assureurs complémentaires à participer au développement de l'ETP.

4.4. *La place de l'industrie pharmaceutique*

L'article 84 de la loi HPST dispose que :

- « Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit » ;
- « Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 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, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions ».

L'ETP s'est développée en France car l'industrie, notamment pharmaceutique, a participé à la conception et soutenu financièrement les structures réalisant de l'ETP qu'elles soient du secteur associatif, privé ou public. De l'avis de la très grande majorité des personnes auditionnées et de la quasi totalité des porteurs de programmes d'ETP, cette participation a été jugée particulièrement importante.

La loi HPST doit cependant s'articuler avec les programmes de gestion des risques dans lesquels l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé exige des industriels, lors de la mise sur le marché de leurs nouveaux médicaments, de mettre en place un circuit d'information avec les professionnels de santé, notamment pour la pharmacovigilance.

Alors que le déficit public et la dette de l'Etat atteignent des records historiques et que les comptes de l'assurance maladie sont très dégradés, il convient de ne pas chercher à restreindre la participation financière de l'industrie pharmaceutique et biomédicale lors de la montée en charge de l'ETP, tout en respectant les termes de la loi. L'industrie pourrait donc continuer à financer des structures réalisant des programmes d'ETP, aider au financement de la formation des professionnels à l'ETP et apporter une aide logistique, en respectant les interdictions prévues par la loi.

Proposition n°17 : conserver un partenariat actif avec l'industrie pharmaceutique et biomédicale, dans le strict respect des obligations prévues par la législation.

4.5. *L'augmentation des crédits d'assurance maladie*

Les besoins en financement de la montée en charge de l'ETP sont réels. Il conviendra donc que l'assurance maladie apporte une contribution beaucoup plus importante et prévoit cet effort dans ses budgets. L'éducation thérapeutique ayant également pour but de limiter les épisodes aigus des maladies chroniques, donc un coût d'hospitalisation élevé, le développement de l'ETP devrait permettre de diminuer le coût total de prise en charge d'un malade chronique.

Il ne faut cependant pas attendre une baisse spectaculaire des budgets consacrés aux maladies chroniques dans la mesure où les prévisions font état d'une augmentation annuelle, jusqu'en 2015, de 4% du nombre des patients pris en charge par le régime de l'affection de longue durée¹⁸. Au final, le budget de prise en charge des maladies chroniques devrait progresser à un rythme moins important si les programmes d'ETP sont massivement mis en place.

Si l'efficacité des programmes d'ETP n'est plus à démontrer sur le plan biomédical et social, rares sont les études réalisées pour juger de l'impact économique de cette éducation. On peut toutefois citer une étude médico-économique de 2009 conduite chez des patients obèses¹⁹. Cette étude, réalisée 9 mois avant et 9 mois après hospitalisation de 50 patients obèses, met en évidence une perte de poids moyenne de 8,6% et une baisse des coûts médicaux de 15,8 %, soit une économie de 492 euros par patient ayant suivi un programme d'ETP. La DHOS, dans la circulaire de 2008 relative aux MIG pour l'éducation thérapeutique²⁰, a fixé à 250 euros le coût de l'ETP réalisée lors de séances ambulatoires spécifiques. Selon les données de l'étude sur les patients obèses, en extrapolant les résultats, on pourrait conclure à une baisse globale du coût de la prise en charge de l'obésité de 242 euros par patient (492-250 euros). Selon cette étude, l'ETP apparaît donc être une source d'économie relative. Il convient cependant d'être prudent sur le long terme, car aucune étude médico-économique n'a été conduite sur plusieurs années.

La charge financière à prévoir, pour la montée en charge des programmes d'ETP, reste à estimer. En reprenant le chiffre de 250 euros/patient régulièrement avancé, la charge financière dépendra à la fois du choix des pathologies prioritaires et du nombre de patients inclus dans les programmes.

- Dans l'hypothèse où 100% des nouveaux patients souffrant de maladies chroniques sont pris en charge (soit, selon la CNAMTS, 200 000 patients environ par an dont 75% de diabétiques), le coût annuel estimatif est de 50 millions d'euros.
- Dans l'hypothèse où, sur 5 ans, 10% des patients souffrant actuellement de maladies chroniques (sur la base de 15 millions de patients) suivent un programme d'ETP, le coût annuel estimatif est de 75 millions d'euros.
- Dans l'hypothèse où, sur 5 ans, 50% des patients souffrant de maladies chroniques (sur la base de 15 millions de patients) suivent un programme d'ETP, le coût annuel estimatif est de 375 millions d'euros.

Ce chiffre correspond au coût total. Il sera majoritairement à la charge de l'assurance maladie. Cependant, il convient de retrancher la participation des autres contributeurs : l'Etat, les assureurs complémentaires, les collectivités territoriales, les associations de patients, l'industrie pharmaceutique et biomédicale ...

Proposition n°18 : prévoir une augmentation des crédits de l'assurance maladie dédiés à l'ETP, pris sur le risque.

¹⁸ F.Baudier, B. Garros. Éducation thérapeutique : « new deal » des régimes d'assurance maladie ?, ADSP n°66 mars 2009

¹⁹ F. Sanguinol, G. Lager, A. Golay. L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses, Education thérapeutique du patient 2009 :1

²⁰ Circulaire N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) «actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.

4.6. *Le financement doit être pérenne*

Dans le domaine hospitalier, les financements par les MIG font l'objet de circulaires annuelles.

En 2007, la circulaire ²¹ demande aux ARH « de développer, auprès de promoteurs de programmes éducatifs, une démarche d'évaluation/action visant d'une part à développer l'évaluation et, d'autre part à permettre l'élaboration de plans d'amélioration de ces programmes éducatifs. Cette démarche bénéficiera d'un accompagnement méthodologique et pédagogique apporté par une équipe hospitalière déjà existante ... L'équipe hospitalière d'accompagnement de la démarche devra posséder une expertise dans le champ de l'éducation du patient et des compétences en méthodologie et évaluation »

En 2008, la circulaire précitée de financement de la MIG relative à l'éducation thérapeutique précise « est proposé aux ARH de dimensionner la MIG éducation thérapeutique en fonction du nombre de patients entrant dans un programme d'éducation, dès lors que ce programme répond aux critères suivants :

- un programme structuré d'éducation thérapeutique dont les résultats sont évalués (satisfaction des patients, acquisition de compétences, autonomie, qualité de vie, état de santé...);
- un programme d'éducation thérapeutique élaboré et mis en œuvre par des professionnels de santé formés ;
- un programme d'éducation thérapeutique organisé en lien avec le médecin traitant pour l'orientation initiale et le suivi des patients à la sortie de l'hôpital.
- Un programme peut comporter plusieurs séances, individuelles ou collectives, dépendant de la pathologie, de la situation du patient, des données du diagnostic éducatif initial. Il est estimé que la prise en charge d'un patient entrant dans un tel programme est, en moyenne, de l'ordre de 250 euros toutes séances confondues. Ne sont considérés ici que les programmes d'éducation thérapeutique développés sur un mode ambulatoire. Les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs de GHS et n'entrent pas dans le champ de la MIG. »

Le financement de l'ETP par les MIG est donc adapté chaque année en fonction de circulaires produites au cours de l'année civile. Ce mode de financement est donc peu pérenne. L'implication des directions d'établissements et des équipes soignantes s'est révélée prépondérante dans les établissements qui ont développé et structuré leur offre d'ETP.

Dans le secteur ambulatoire, le mode de financement actuel ne permet pas de pérenniser les structures mettant en œuvre des programmes d'ETP. En effet, les financements actuels de l'Etat et de l'assurance maladie ne sont pas, dans les faits, pérennes. Lors de financements annoncés pluriannuels, les structures doivent habituellement redéposer annuellement une nouvelle demande accompagnée d'un bilan d'activité. Ce mode de financement est donc peu incitatif notamment pour des professionnels de santé dont le métier principal est le soin et non le remplissage de dossiers administratifs en vue d'un financement. Pour développer l'ETP en ambulatoire, il sera important de trouver d'autres modes de financement pérennes sur le long terme et non soumis à de nouvelles demandes annuelles pouvant entraîner d'importantes variations de budget.

21 Circulaire N°DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

4.7. La rémunération au forfait, une solution d'avenir ?

La rémunération au forfait est, selon la très grande majorité des personnes auditionnées, le mode de financement le plus adapté pour développer et pérenniser les programmes d'ETP. Elle peut être appliquée en ambulatoire et à l'hôpital. Pour pouvoir toucher l'ensemble des patients quelles que soient leurs catégories socio-professionnelles, le forfait ne doit pas comporter de ticket modérateur.

4.7.1. En ambulatoire

L'article 44 de la loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 2008²² a autorisé, pour une période de cinq ans, l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé, des centres de santé et des maisons de santé, complétant le paiement à l'acte ou s'y substituant, sur le fondement d'une évaluation quantitative et qualitative de leur activité. Les expérimentations ont été lancées par les missions régionales de santé, structure associant l'ARH et l'union régionale des caisses maladies (URCAM) qui ont conclu à cet effet des conventions avec les professionnels et les structures concernés. L'ARS est chargée de les poursuivre. Ces expérimentations sont financées sur le risque et permettront donc, lors de leur éventuelle généralisation, d'obtenir une pérennisation des dispositifs.

Le ministère de la santé a ainsi lancé des expérimentations, essentiellement auprès de maisons de santé, sur 2 modules :

- Le module n°1 consiste à rémunérer le temps passé à la coordination de la structure incluant le management de la structure de coordination et les temps de concertation interprofessionnelle.

Le montant du forfait alloué est fonction du nombre de patients ayant choisi comme médecin traitant l'un des médecins généralistes de la structure. Ce montant comporte une dotation de base, rémunérant particulièrement le temps de management de la structure, et une dotation par professionnel de santé, rémunérant le temps passé à la coordination.

Quatre classes de forfaits ont été distinguées, selon la taille de la structure, dont l'application est confiée à la structure afin d'apporter de la souplesse au dispositif : le versement de la dotation variable est conditionné par l'atteinte des objectifs souscrits dans la convention avec la mission régionale de santé.

²² Loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008

	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
Composition de la structure	Structures ayant moins de 2 300 patients	Structures ayant entre 2 300 et 5 300 patients	Structures ayant entre 5 300 et 10 400 patients	Structures ayant plus de 10 400 patients
Dotation annuelle fixe	6 900€	13 800€	22 500€	45 000€
Dotation variable				
Supplément pour le 1er médecin généraliste	8 900€	8 900€	8 900€	8 900€
Supplément pour les autres médecins généralistes	3 000€	3 000€	3 000€	3 000€
Supplément pour chaque professionnel de santé supplémentaire	1 400€	1 400€	1 400€	1 400€

Tableau 3 : Montant attribué aux structures dans le cadre de l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération

- Le module n° 2 est consacré à l'éducation thérapeutique du patient : Il consiste à rémunérer l'activité d'ETP dans le cadre de programmes structurés.

L'équipe d'intervention en ETP devra obligatoirement comprendre au moins un professionnel de santé et fonctionner en pluridisciplinarité. En régime de croisière (à partir de la 2^{ème} ou 3^{ème} année de fonctionnement), la file active du programme devra comprendre au minimum entre 100 et 200 patients, selon la pathologie et la taille de la structure. Le programme d'ETP doit être accessible à toute personne le nécessitant dans le cadre des objectifs du programme et de son périmètre géographique. Pour favoriser leur accessibilité, les projets d'ETP proposés devront s'inscrire dans une offre de proximité.

Les programmes d'ETP devront prioritairement mais non exclusivement porter sur les pathologies suivantes : diabète de type 1 et 2, asthme et BPCO, insuffisance cardiaque et/ou HTA. Par ailleurs, il est demandé d'inclure prioritairement dans ce cadre expérimental, les patients et le cas échéant leurs proches n'ayant jamais bénéficié de séances d'ETP et dans les périodes charnières d'évolution de la maladie où le bénéfice de l'ETP est le plus important.

Un forfait par programme d'ETP et par patient est alloué. Ce forfait se substitue au paiement à l'acte. Il est reçu par la structure qui détermine librement les modalités de répartition de ce forfait entre les professionnels qui la composent.

Le montant du forfait par programme et par patient est fonction du nombre de séances d'ETP proposées au patient :

- 250 euros pour le diagnostic éducatif et 3 ou 4 ateliers collectifs, y compris les éventuelles séances individuelles ;
- 300 euros lorsque le nombre d'ateliers est porté à 5 ou 6.

En sus de ce forfait, une somme de 1000 euros peut être allouée en une seule fois en début de programme. Enfin, un forfait de formation de 1000 euros par professionnel de santé est octroyé dans la limite de deux formations par an et par type de programme.

Il est encore trop tôt pour évaluer ces expérimentations. Cependant, en Franche Comté, une des régions pilotes, l'expérience est jugée très prometteuse. Pour la répartition des sommes allouées entre les professionnels, l'ARS n'a pas été avertie de désaccords éventuels.

Afin de développer rapidement l'ETP en ambulatoire sur des bases pérennes, la généralisation de ce mode de financement apparaît adaptée aux objectifs. Il conviendra toutefois de réaliser une évaluation du dispositif à mi-parcours, soit fin 2010, afin de vérifier notamment que le système proposé est satisfaisant et que les montants alloués sont adaptés. Le mode de généralisation devra être déterminé en conservant la souplesse nécessaire.

4.7.2. En établissements de santé

Plusieurs modalités de mise en œuvre de l'ETP coexistent au sein des établissements de santé et sont financées aujourd'hui sur des bases différentes :

- L'ETP réalisée lors de séances ambulatoires en établissement de santé :

Les séances d'ETP réalisées lors de séances ambulatoires spécifiques sont actuellement financées par des MIG selon les dispositions de la circulaire de 2008 précitée, soit 250 euros par patient et par an, dès lors que les programmes d'ETP remplissent les objectifs de qualité fixés par la circulaire.

Le financement par les MIG, lors de la montée en charge de l'ETP, pourrait être remplacé par un financement pris directement sur le risque. La prise en charge en ville ou en établissement de santé serait identique, facilement identifiable et non soumise à des circulaires budgétaires annuelles.

Dans le cadre de l'application de l'article 84 de la loi HPST, le financement ne devra être versé aux établissements que si les programmes ont été autorisés par l'ARS.

- L'ETP réalisée au cours des séjours hospitaliers dans des établissements soumis à la tarification à l'activité

La circulaire précitée de financement de la MIG de 2008 précise «les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs de GHS et n'entrent pas dans le champ de la MIG. Il est rappelé que l'utilisation de l'hôpital de jour pour des séances d'éducation va à l'encontre des textes sur les activités frontières entre activité ambulatoire et activité d'hospitalisation ».

Ce mode de financement, inclus dans les groupes homogènes de séjours (GHS), est discriminatoire entre les établissements qui réalisent des séances d'ETP et ceux qui s'en dispensent. En d'autres termes, les établissements qui s'impliquent sont financièrement pénalisés puisqu'ils consacrent des ressources humaines et matérielles aux programmes d'ETP, contrairement à ceux qui ne réalisent aucune action de ce type.

Ce système n'est donc pas assez incitatif. Il pourrait être modifié en prévoyant un forfait spécifique par patient pour la réalisation de l'ETP, selon des programmes autorisés par l'ARS. Le montant du forfait reste à déterminer, il pourrait être inférieur au forfait ambulatoire dans la mesure où le patient est déjà hospitalisé. Ce dispositif serait réellement incitatif. Afin de financer cette mesure, un ajustement des GHS des maladies chroniques concernées pourrait être envisagé.

-
- L'ETP réalisée au cours des séjours hospitaliers dans des établissements non soumis à la tarification à l'activité

Dans cette catégorie, les établissements de soins de suite et de réadaptation sont les plus concernés par l'ETP qui constitue une des missions obligatoires, ainsi que le précise le décret du 17 avril 2008²³. Ces établissements sont financés par une dotation annuelle et ne bénéficient pas des MIG réservés aux établissements sous T2A. En conséquence, ils ont développé des programmes d'ETP sans qu'un financement spécifique leur soit alloué. Comme pour les établissements soumis à la T2A, ce système est peu incitatif et pénalise les plus impliqués. En 2012, lors de leur passage à la T2A, le mode de financement de l'ETP pourra être uniformisé avec les autres établissements déjà soumis à la T2A et un forfait par patient, spécifique pour la réalisation de l'ETP, mis en place.

- La coordination de l'ETP par l'équipe transversale de l'établissement pivot

L'équipe transversale, en charge de la coordination de l'ETP dans les établissements de santé pivots, a été financée par les MIG selon les dispositions de la circulaire du 14 mai 2007 précitée. S'agissant d'une mission d'intérêt général, réservée à un faible nombre d'établissements de santé par région, le maintien d'un financement par les MIG apparaît souhaitable, dès lors que ces structures transversales seront pérennisées notamment dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens signé entre l'ARS et l'établissement.

Proposition n°19 : mettre en place, en ambulatoire et en établissement de santé, après une évaluation à mi-parcours des expérimentations conduites actuellement, la rémunération au forfait des professionnels et structures concernés mettant en œuvre les programmes d'ETP. Limiter le financement par les MIG aux seules structures transversales d'ETP hospitalières.

²³ Décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient s'est développée en France depuis une vingtaine d'années sur un mode non structuré et non coordonné, essentiellement en milieu hospitalier, à l'initiative de professionnels de santé convaincus de l'intérêt de proposer de tels programmes pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. Le financement des programmes en milieu hospitalier a été accompagné par des crédits destinés aux missions d'intérêt général sans toutefois qu'une évaluation globale soit réalisée pour s'assurer que les montants versés avaient réellement été utilisés pour le développement des programmes d'ETP. En milieu ambulatoire, les financements ont été essentiellement attribués sur des fonds d'expérimentation, rendant ainsi les financements non pérennes. L'industrie pharmaceutique et biomédicale a largement participé au développement des programmes en apportant notamment une aide financière conséquente.

L'enseignement de l'ETP est absent des formations initiales des professionnels de santé à l'exception des études d'infirmières et dans une moindre mesure de celles des masseurs kinésithérapeutes. L'offre en formation continue s'est largement étoffée pour répondre aux nombreuses demandes.

La recherche s'est développée mais il n'existe cependant que peu d'études médico-économiques sur le long terme.

En Europe, dans la majorité des pays, l'approche est souvent plus globale incluant l'ETP dans l'éducation du patient. Les programmes d'ETP se sont développés en premier dans les établissements de santé sous l'impulsion de professionnels de santé hospitalo-universitaire convaincus de l'intérêt de cette nouvelle approche. Les programmes se sont ensuite étendus au secteur ambulatoire en étant essentiellement financés par les systèmes de protection sociale qu'ils soient publics ou privés. Les ministères chargés de la santé ont accompagné la démarche sans toutefois que des cadres législatifs ou réglementaires soient définis.

La réussite du développement de l'ETP impose une approche globale et coordonnée. L'introduction de l'enseignement de l'ETP en formation initiale de tous les professionnels de santé sera un préalable indispensable pour qu'ils incitent davantage les patients à s'inscrire dans cette démarche. Une sensibilisation, via les dispositifs de formation continue, des professionnels de santé libéraux est indispensable. Le médecin traitant doit trouver une place centrale dans le dispositif en orientant et en évaluant les besoins des patients concernés. L'offre devra être accrue en secteur ambulatoire afin d'offrir une offre de proximité, facilement accessible pour les patients, réalisée par des professionnels formés, selon des programmes conçus par des équipes pluridisciplinaires en associant les représentants de patients et approuvés par les ARS. Les maisons et pôles de santé deviendront les lieux de référence pour la pratique de l'ETP en ambulatoire. Une attention toute particulière devra être portée au recrutement des patients en difficulté sociale pour qu'ils s'inscrivent dans la démarche. La coordination entre les programmes ambulatoires et hospitaliers doit être systématiquement recherchée lors de la conception des programmes. Au niveau hospitalier, l'ETP doit être intégrée dans le projet stratégique de l'établissement et des équipes transversales mises en place au sein des établissements pivots.

L'ARS sera au cœur du dispositif. Elle devra planifier, selon une approche territoriale, l'offre d'ETP et contractualiser avec les établissements de santé. La montée en charge doit s'appuyer sur les équipes et structures existantes afin de capitaliser l'expérience acquise et de maintenir la dynamique engagée. Pour accroître son efficacité, l'ARS devra pouvoir accéder aux systèmes d'information de l'assurance maladie et maîtriser totalement la chaîne de financement.

Les dispositifs actuels de financement, par leurs caractères expérimentaux et non pérennes, ne sont pas adaptés à une généralisation du dispositif. La rémunération par un forfait en ambulatoire et en établissement de santé apparaît être une solution d'avenir contrairement à la création d'un fonds de concours spécifique à l'ETP, lourd administrativement et non attractif pour l'industrie pharmaceutique et biomédicale.

Principales propositions de la mission

N°	PROPOSITIONS
1	<p>Définir une politique nationale, adaptée régionalement, de montée en charge de l'ETP:</p> <ul style="list-style-type: none"> • former en premier lieu les professionnels ; • capitaliser sur l'existant ; • proposer à tous les nouveaux patients souffrant de maladies chroniques de suivre un programme d'ETP ; • définir des pathologies chroniques prioritaires pour toucher le plus grand nombre de patients sans disperser les ressources disponibles ; • étendre progressivement le dispositif à tous les patients, quelle que soit leur pathologie chronique.
2	<p>Introduire, dans la formation initiale de tous les professionnels de santé concernés, un enseignement à l'éducation thérapeutique du patient en privilégiant l'interdisciplinarité.</p>
3	<p>Développer la formation continue en respectant les recommandations de l'OMS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sensibiliser à l'ETP tous les professionnels concernés ; • rendre obligatoire, tout en mettant en place un système de validation des acquis et de l'expérience, la formation à l'ETP pour les professionnels concevant, animant ou coordonnant des programmes d'ETP ; • prévoir une formation spécialisée pour les professionnels coordonnant les programmes ou assurant la formation des professionnels ou coordonnant des programmes d'ETP..
4	<p>Accroître les programmes de recherche, notamment pour étudier les conditions de réussite de l'ETP chez les patients présentant des difficultés sociales d'accès aux soins et évaluer l'intérêt médico-économique de l'ETP à long terme.</p>
5	<p>Renforcer le recrutement des patients les plus à risque, notamment ceux issus des populations socialement défavorisées.</p>
6	<p>Développer l'ETP en ambulatoire afin d'offrir aux patients des programmes dans leur bassin de vie</p>
7	<p>Donner au médecin traitant un rôle central dans l'orientation des patients souffrant de maladies chroniques vers un programme d'ETP adapté de proximité ainsi que dans leur suivi au long cours.</p>
8	<p>Positionner les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP.</p>

9	<p>Structurer l'offre hospitalière en ETP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'introduire dans le projet stratégique de l'établissement ; • mettre en place des équipes transversales d'ETP dans les établissements pivots ; • lancer une expérimentation, pour les malades souffrant de pathologies cancéreuses, de création de poste d'infirmière pivot, selon le modèle canadien.
10	<p>Améliorer la coordination ville hôpital :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mentionner la participation aux programmes d'ETP dans le dossier du patient, notamment dans le futur DMP ; • informer les médecins traitants de la participation d'un patient hospitalisé à un programme d'ETP ; • fournir au patient, à l'issue d'un programme d'ETP, un dossier complet comportant le diagnostic éducatif, le contenu du programme et l'évaluation finale ; • mettre en place une coordination régionale de l'ETP.
11	<p>Favoriser, lors de la création et/ou de l'animation des programmes d'ETP, une approche pluridisciplinaire large en associant les représentants des patients.</p>
12	<p>Préciser par voie réglementaire la notion d'entreprises proposant des prestations en lien avec la santé.</p>
13	<p>Positionner l'ARS au cœur du dispositif de l'ETP:</p> <ul style="list-style-type: none"> • imposer l'approche d'accessibilité par territoire de santé voire de territoire de premier recours ; • inclure l'ETP dans le projet régional de santé et dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements de santé ; • augmenter le nombre de programmes d'ETP par des procédures d'appel à projets • renforcer l'accès de l'ARS aux systèmes d'information de l'assurance maladie ; • mettre en place un centre régional de ressources de l'ETP ; • donner à l'ARS l'entière maîtrise des financements publics de l'ETP (Etat et assurance maladie).
14	<p>Coordonner et évaluer l'action des ARS dans la mise en œuvre de l'ETP</p>
15	<p>Sanctuariser les crédits de prévention en finançant l'ETP par le risque.</p>
16	<p>Inciter les assureurs complémentaires à participer au développement de l'ETP.</p>
17	<p>Conserver un partenariat actif avec l'industrie pharmaceutique et biomédicale, dans le strict respect des obligations prévues par la législation.</p>

18	Prévoir une augmentation des crédits de l'assurance maladie dédiés à l'ETP, pris sur le risque.
19	Mettre en place, en ambulatoire et en établissement de santé, après une évaluation à mi-parcours des expérimentations conduites actuellement, la rémunération au forfait des professionnels et structures concernés mettant en œuvre les programmes d'ETP. Limiter le financement par les MIG aux seules structures transversales d'ETP hospitalières.

Lettre de mission

Le Premier Ministre

Paris, le 20 JAN. 2010

- 81 / 10 / SG

Monsieur le Député, *Cher Denis*,

L'éducation thérapeutique est une démarche innovante qui permet d'apporter aux patients, notamment atteints de maladies chroniques, une amélioration significative de leur qualité de vie au plan sanitaire, psychologique et social.

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a inscrit pour la première fois les programmes d'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient. Autorisés au plan régional par les agences régionales de santé à partir d'un cahier des charges national, ils seront évalués par la Haute autorité de santé.

Néanmoins, certaines incertitudes, concernant notamment le mode de financement ou l'organisation pratique de ces programmes, semblent de nature à entraver l'émergence de programmes de qualité.

En conséquence, je souhaite vous confier une mission consistant à élaborer des propositions concrètes susceptibles d'assurer un déploiement national rapide et pérenne des programmes d'éducation thérapeutique.

Vous vous attacherez à imaginer les différentes modalités d'organisation et de déploiement sur le terrain de ces programmes, et à mieux identifier les rôles des différents acteurs et leurs besoins en formation, en particulier pour les médecins traitants.

Pour guider votre réflexion, vous effectuerez une analyse des exemples fournis par d'autres pays européens déjà engagés dans cette démarche d'éducation thérapeutique.

Les services compétents du ministère chargé de la santé vous prêteront leur appui.

Monsieur Denis JACQUAT
Député
Assemblée nationale
126, rue de l'Université
75355 PARIS 07 SP

Un décret vous nommera, en application de l'article LO 144 du code électoral, parlementaire en mission auprès de Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la santé et des sports, pour une durée de six mois.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Député, l'expression de mes sentiments les meilleurs

Dei tui

F. Fillon

François FILLON

Liste des personnes rencontrées

- Accueil Epilepsies Lorraine
 - M. le Dr J-Luc SCHAFF, chef de service à l'Office d'hygiène sociale de Lorraine
 - M. Alexandre AUBRY LAMBERT éducateur
 - M. Anthony BUHREL, Infirmier Diplômé d'Etat, technicien EEG
- Agence Française de sécurité sanitaire des produits de santé
 - Mme Fabienne BARTOLI, adjointe au directeur
 - M. Bernard DELORME,
 - M. Arnaud de VERDELHAN
- h
- Agence des systèmes d'information partagés de santé
 - Mme Jeanne BOSSI, secrétaire générale
 - M. le Dr Philippe SIMIAN, responsable du pôle études et conseil
- ANTADIR
 - M. LECLERC, président association ANTADIR
 - M. le Dr RACINEUX, consultant auprès de la cellule d'éducation thérapeutique du patient, CHRU Angers
- Agence régionale de santé d'Ile de France :
 - M. Claude EVIN, directeur général
- Agence régionale de santé de Lorraine
 - M. Jean-Yves GRALL, directeur général
 - M. Serge MORAIS, directeur de l'accès à la santé
- Agence régionale de santé des Pays de la Loire
 - Mme DESAULLE, directrice
 - Mme DEVINEAU, cellule éducation thérapeutique, direction de l'accompagnement et des soins
 - Mme GORZE, directeur de soins
- Agence régionale de santé de Franche Comté
 - Mme Sylvie MANSION, directrice
 - M. le Dr Gilles LEOUBE, département organisation de l'offre de soins
- Assistance Publique des Hôpitaux de Paris : groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière
 - Mme ANE Anne-Marie, cadre de santé, direction des soins
 - Mme Nicole BOUBAKER, infirmière, service de diabétologie
 - M. Fabrice BODIN, cadre de santé, service de diabétologie
 - M. le Dr François BOURDILLON, service de santé publique
 - Mme le Dr Cécile CIANGURA, service de diabétologie
 - M. Frédéric DUGLE, interne de santé publique
 - Mme Nadia EDEB, infirmière, service de médecine interne
 - Mme Maude FARGE, diététicienne, service de diabétologie
 - Mme le Dr Agnès HARTEMANN, service de diabétologie
 - M. le Dr Jean-Michel OPPERT, service de nutrition
 - M. le Dr Claude SACHON, service de diabétologie
 - Mme le Dr Anne SIMON, service de médecine interne

- Association Epilepsie-France
 - Mme Laïla AHDAR, présidente
- Association française des diabétiques
 - M. Gérard RAYMOND, président
 - Mme Carole AVRIL, attachée de direction
- Association François Aupetit
 - M. Alain OLYMPIE, directeur
 - Mme Cristelle DURANCE, responsable coaching santé
- Association des groupes internationaux pour la pharmacie de recherche
 - M. Guy EIFERMAN, PDG, MSD
 - M. Bruno ERHARD, directeur des affaires institutionnelles, MSD
 - Mme Anne-Juliette ROHRBACH, consultante, NEXTEP consulting
- Association de lutte contre la spondylarthrite ankylosante et les spondylarthropathies associées
 - Mme STENGER, présidente
 - M. STENGER, secrétaire
- BAXTER
 - M. Olivier GRUMEL, directeur des affaires. publiques
 - M. Ludovic PERO consultant
- Beslay-Calvé, Avocats
 - Mme Nathalie BESLAY
- Centre municipal de santé de Bagnolet
 - Mme le Dr Agnès MALET-LONCOTE, directrice
 - M. Serge HARDIN, masseur kinésithérapeute
 - Mme Annick RENNESSON, infirmière de santé publique
- Centre hospitalier intercommunal d'Aulnay sous bois
 - M. TOULOUSE, directeur
 - Mme GOLDENSTEIN, coordinatrice de la maison du patient
 - Mme GOUTTE, directrice des soins
 - M. le Dr ZARKA, président de CME
- Centre National de Formation Médicale Continue (CNFMC) des salariés :
 - M. Alain BEAUPIN
- CHR de Metz-Thionville
 - Mme Véronique ANATOLE-TOUZET, directrice générale
 - Mme Isabelle BERTHON, cadre supérieur de santé
 - Dr Pierre CUNY, chef de service d'endocrino-diabétologie et coordonnateur médical de l'ETP,
 - Mme Elisabeth GLOAGUEN, directeur des soins
 - M. le Dr Bernard MONTINET, président de la CME
 - Mme Diane PETTER, directrice des finances et de la contractualisation

- CHRU de Montpellier
 - M. le Pr Claude TERRAL, maître de conférences des universités, praticien hospitalier, responsable du comité d'éducation pour la santé et de prévention et de l'unité de coordination des actions de prévention
- CHRU de Nancy
 - Mme le Pr Michèle KESSLER, néphrologue
- CHRU de Nice
 - Mme le Pr EULLER ZIEGLER, rhumatologie
- Caisse Nationale d'assurance maladie pour les travailleurs salariés
 - M. Frédéric Von ROECKEHGEN, directeur
 - Mme le Dr Catherine BISMUTH, directeur des assurés
- Collectif Europe et médicament
 - M. Pierre CHIRAC, président
 - Mme Laure LECHERTIER,
 - M. Patrice Van AMERONGEN,
- Comité d'entente des formations des infirmières diplômées d'Etat et des cadres
 - Mme Joëlle KOZLOWSKI, directrice IFSI de Nevers
- Comité National des Epilepsies
 - M. le Pr Bertrand de TOFFOL, président
- Conférence des présidents d'UFR de médecine
 - M. le Pr DETIEX, président de l'UFR de médecine de Clermont Ferrand
 - Mme le Pr ISNARD BAGNIS, APHP La pitié Salpêtrière
- Conférence des présidents d'UFR de pharmacie
 - M. Dominique PORQUET, président de l'UFR des sciences pharmaceutiques de Paris Sud
 - Mme Marie ANTIGNAC, praticien hospitalier
- Conseil national de formation médicale continue
 - M. Bernard ORTOLAN, président
- Conseil national de l'ordre des infirmiers
 - Mme Dominique LEBOEUF, présidente
 - Mme Myriam PETIT, secrétaire générale
- Conseil national de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes
 - M. René COURATIER, président
 - M. Jacques VAILLANT, vice-président
 - M. Franck GATTO, membre du conseil national
- Conseil national de l'ordre des médecins
 - M. le Dr HEQUARD, membre du CNOM
- Conseil national de l'ordre des pharmaciens
 - Mme Isabelle ADENOT, présidente
 - Mme CHOPART, directrice des affaires professionnelles
 - Mme CALOP, pharmacienne

- Dimension Santé :
 - Mme Laurence FAUVEL, directrice
 - M. Stéphane RIGAUD
- Direction générale de l'offre de soins
 - Mme le Dr Dominique MARTIN, sous direction de la régulation de l'offre de soins
- Direction générale de la santé
 - M. le Pr Didier HOUSSIN, directeur
 - Mme Dominique De PENANSTER sous-directrice promotion de la santé et prévention maladies chroniques
- Direction de la sécurité sociale
 - M. Dominique LIBAULT, directeur
 - Mme Marine JEANTET, adjointe au sous directeur
- DIRECT MEDICA
 - M. le Dr Jérôme STEVENS , directeur général
 - Mme Sophie KEROB-SCHÖNBORN, directeur général
- Ecole des hautes études en santé publique
 - M. Antoine FLAHAULT, directeur
 - Mme Jeanine POMMIER, enseignante-chercheure
- Expériences étrangères
 - Allemagne
 - M. Xavier LUQUET, conseiller pour les affaires sociales, ambassade de France
 - M. Markus ALGERMISSEN, chef de la division « Droit des prestations et des cotisations »
 - M. Joachim BECKER, sous directeur « Assurance-maladie »
 - M. Evert JAN VAN LENTE, directeur du « Disease Management Programm » à la Fédération des AOK
 - M. Carsten SPEREITER, chargé de mission à la division « Droit des prestations et des cotisations »
 - M. Michael VOGT, Directeur général du Hartmannbund (Association des médecins conventionnés)
 - Belgique
 - M. Jeremy DOMIS, attaché scientifique, ambassade de France
 - Mme le Pr Karin van BALLEKON
 - M. Jean-Luc COLLIGNON, directeur du centre d'éducation du patient, Mont-Godinne
 - M. le Pr Alain DECCACHE, université de Louvain
 - Mme Aline HOTTERBEEEX, service département infirmier, fédération des institutions hospitalières
 - Mme Marie-Madeleine LEURQUIN, centre d'éducation du patient
 - Mme Cécile THIRION, coordinatrice en éducation du patient, clinique Saint Joseph

-
- Pays Bas
 - M. Olivier NICOLAS, consul général
 - M. Bertrand VAN RUYMBEKE, attaché de coopération scientifique et universitaire, consulat
 - Mme Suzanne BADER, directrice de programme de PRISMA, hôpital VUMC d'Amsterdam,
 - Mme Norah van DUUREN, infirmière,
 - Mme le Pr Lia HOOGENDOOR , gériatre
 - Mme Fiona ISSAC, infirmière spécialisée dans les maladies du poumon
 - Mme Angèle JONKER, doctorante, thèse sur le thème de l'éducation thérapeutique chez les patients âgés, université libre d'Amsterdam
 - Mme Caroline LUBACH, diététicienne, hôpital VUMC d'Amsterdam
 - M. Gerrit SALEMINK, Zorgverzekeraars Nederland (organisme fédérateur des sociétés d'assurance des soins de santé)
 - Mme le Dr Noëlle SANT, longitudinal aging study, université libre d'Amsterdam
 - M. le Pr SNOEK, centre médical libre d'Amsterdam (VUMC)
 - Suisse
 - M. le Dr. Dominique PLADYS, attaché de coopération scientifique et universitaire, ambassade de France
 - M. Adrien BRON, Secrétaire général adjoint, République et canton de Genève, Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
 - M. le Pr Alain GOLAY, Hôpitaux universitaires genevois (HUG)
 - Fédération Française des maisons et pôles de santé
 - M. le Dr Stéphane CASSET
 - M. le Dr Michel SERIN
 - Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs
 - M. HEBTING, secrétaire général
 - M. Cyrille PERNOT, responsable de la communication et des relations institutionnelles
 - Fondation FSE pour la Recherche en Epilepsie
 - Mme Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE, directrice
 - Fédération de l'hospitalisation privée
 - M. Jean-Loup DUROUSSET, président
 - Mme Martine ELBASE
 - M. le Dr Frédéric SANGUIGNOL
 - HADLOR
 - Mme le Dr Sophie SIEGRIST
 - M. le Dr LOUIS
 - Haute Autorité de Santé
 - M. Laurent DEGOS, président du collège
 - M. Cédric GROUCHKA, membre du collège
 - M. François ROMANEIX, directeur de l'HAS
 - Haut conseil de la santé publique
 - Mme le Dr Brigitte SANDRIN BERTHON, présidente de la commission spécialisée des maladies chroniques

- M. le Pr Serge BRIANCON, vice président de la commission spécialisée des maladies chroniques
- M. le Pr PENFORNIS, membre de la commission spécialisée des maladies chroniques
- Mme Geneviève GUERIN, secrétaire du haut conseil

- HTA VASC
 - M. le Dr BOCQUET, président
 - M. Luc Michel GOORE
 - M. le Dr Patrick FAYOLLE
 - Mme le Pr Claire MOUNIER VEHIER

- Institut National de Promotion et d'Education pour la Santé
 - Mme Thanh LE LUONG, directrice générale
 - Mme VINCENT

- Institut national du sommeil et de la vigilance
 - Mme Fanny FAUGERON, chargée de mission

- Janssen Cilag
 - Mme Sabine DANDIGUIAN, présidente
 - Mme Emilie BERGER, responsable des affaires gouvernementales

- Laboratoires Internationaux de recherche
 - M. Dominique AMORY, président
 - Mme Agnès RENARD-VIARD, directrice

- Les Entreprises du Médicament
 - M. Philippe LAMOUREUX, directeur général
 - Mme Aline BESSIS, directeur en charge des affaires publiques
 - M. SOLETTI, responsable des partenariats

- Ligue française contre l'épilepsie
 - M. le Pr Philippe DERAMBURE
 -

- Médiation conseil santé
 - Mme Isabelle REVOL

- Mission sur la mise en place des programmes d'accompagnement
 - M. Christian SAOUT
 - M. le Pr Dominique BERTRAND
 - M. Le Pr Bernard CHARBONNEL
 - M. Bernard VERRIER

- Mutualité Française
 - M. le Dr SOLAL, directeur général de la mutualité
 - M. Vincent FIGUREAU, responsable du département relations extérieures
 - Mme Laure LECHERTIER, responsable du département de la politique du médicament

- MGEN - Maison DOC à Paris
 - M. Claude SOKOLOWSKI, secrétaire général
 - Mme Jacqueline FILLIAS, coordinatrice bénévole

-
- Mutualité Sociale Agricole
 - Dr François FRETE, médecin conseil national
 - M. Philippe LAFFON, directeur de la santé
 - M. Christophe SIMON, direction des affaires juridiques et institutionnelles
 - NOVARTIS
 - M. le Dr ZAGAME, Président du conseil d'administration
 - Mme Valérie BECQUART, responsable affaires publiques
 - PHARMAGEST Interactive
 - M. Dominique PAUTRAT, directeur général
 - Mme Joëlle GENY, pharmacien
 - Mme Liza NATAN, directrice e-business, e-media
 - PFIZER
 - Mme Catherine CAMARA, responsable relations institutionnelles et économie de la santé
 - Mme Véronique FRANCE TARIF, directrice des relations institutionnelles
 - Mme Anne MICHEL, responsable pôle patients
 - Régime Social des Indépendants
 - Mme DESCHAUME
 - M. le Dr PAUMIER, médecin conseil, chef du service prévention
 - M. le Dr PERRIN, médecin conseil national
 - M. ULMANN, directeur de la politique de santé et de gestion du risque
 - Réseau Morphée
 - Mme le Dr Sylvie ROYANT PAROLA, directrice
 - Mme Aurélie de MASCAREL, directrice administrative
 - Réseau Paris Diabète
 - M. le Dr Pierre-Yves TRAYNARD, coordinateur
 - SANOFI AVENTIS
 - Mme Anne LEHERISSEL
 - Dr Frédérique PRESTAT
 - SANTELYS
 - M. TISSERAND, président
 - Mme NEUT, directrice générale
 - SCHERING PLOUH
 - M. le Dr Guy EIFERMAN, président
 - Mme le Dr Brigitte CALLES
 - Secrétariat général du ministère de la santé et des sports
 - M. Jean-Marie BERTRAND, secrétaire général
 - Société européenne d'éducation thérapeutique :
 - M. le Dr Frédéric SANGUIGNOL, président
 - Société française de recherche et médecine du sommeil
 - Madame le professeur Marie-Pia D'ORTHO, Présidente

- Société Française de Santé Publique
 - M. le Dr BOURDILLON, président
- Société Française de Santé Publique (Metz)
 - M. le Dr Jean-François COLLIN, CHU Nancy
- Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales
 - Mme Odile CORBIN, directrice générale
 - M. François-Régis MOULINES
- Syndicat National des Pharmaciens des Etablissements Publics de Santé
 - Mme Mariannick LE BOT, présidente
 - Mme BOZEL
- Union Régionale des Médecins Libéraux de Lorraine
 - M. le Dr Rémi UNVOIS
 - M. le Dr Alain PROCHASSON

Sigles utilisés

ALD	Affection de longue durée
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
CHU	Centre hospitalier régional universitaire
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
DGOS	Direction générale de l'offre de soins (remplace la DHOS)
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins
DMP's	Disease management programmes(en Allemagne)
DSS	Direction de la sécurité sociale
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
ETP	Education thérapeutique du patient
FIQCS	Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FNPEIS	Fonds National de Prévention et d'Education en Information Sanitaire
GHS	Groupe homogène de séjour
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
HUG	Hôpitaux universitaire genevois
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INAMI	Institut national d'assurance maladie-invalidité (Belgique)
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
MGEN	Mutuelle générale de l'éducation nationale
MIG	Mission d'intérêt général
OMS	Organisation mondiale de la santé
PRS	Projet régional de santé
SRoS	Schéma régional d'organisation des soins
T2A	Tarifification à l'activité
UFR	Unité de formation et de recherche
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie
UTEP	Unité transversale d'éducation thérapeutique