

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) EN REGION GRAND EST

ANALYSE DES DONNEES 2022

2023



Sommaire

INTRODUCTION ET METHODE	4
L'OFFRE ETP EN REGION GRAND EST	5
A. L'état des lieux des programmes ETP au 31 décembre 2022	5
B. Les modalités de mise en œuvre des programmes	10
C. L'intervention de patients dans les programmes	11
D. L'inclusion des patients	12
F. Les problématiques remontées par les porteurs	13
CONCLUSION	16
PERSPECTIVES	16

INTRODUCTION ET METHODE

Introduction

Ce rapport d'activité annuel a pour objectif de dresser un portrait de l'offre en programmes d'ETP sur le territoire au regard de la politique de développement de l'ETP menée par l'ARS. L'année 2022 marque une emprise moins prononcée de la crise sanitaire sur la participation des patients aux programmes d'éducation thérapeutique, mais aussi la consécration du régime de déclaration, assortie de critères de financement nouveaux.

Depuis le 1^{er} janvier 2021, la réglementation en matière de programmes d'ETP se caractérise par un régime déclaratif. Ce nouveau cadre conserve les exigences réglementaires auxquelles les porteurs de programme devaient se conformer dans le cadre du régime d'autorisation. Celles-ci regroupent l'obligation de formation de l'équipe, de recueil du consentement éclairé du patient, la transmission à l'ARS de l'évaluation quadriennale, ou encore l'impossibilité pour les entreprises de l'industrie de déposer des programmes. Il est important de rappeler que l'ensemble des programmes autorisés avant le 1^{er} janvier 2021 passeront sous le régime de déclaration au moment de leur renouvellement.

Les modalités de financement des programmes ETP incluant des patients adultes ont été modifiées au 1^{er} janvier 2022. Ainsi, pour bénéficier du financement de l'inclusion d'un patient adulte en 2022, ce dernier devra avoir réalisé un bilan éducatif partagé (BEP) et un nombre de séances supérieur ou égal à trois en 2022 en venue externe (c'est-à-dire hors hospitalisation de jour (HDJ), hors hospitalisation, hors séjour SMR, hors séjour psychiatrie, hors HAD). Les patients ayant eu un bilan éducatif partagé en 2022 et ayant suivi moins de 3 séances avant le 31/12/2022 seront comptabilisés dans l'activité 2023. Un lissage a été effectué par l'ARS Grand Est pour éviter une perte substantielle de crédits suite à ces nouveaux critères.

Concernant les programmes ayant présenté des inclusions d'enfants ou d'adolescents (patients âgés de moins de 18 ans au moment du BEP), les principes de financement à l'inclusion qui avaient cours précédemment sont conservés.

Méthode

Comme les années précédentes, une enquête en ligne a été adressée aux coordonnateurs de programme en vue de recueillir les données d'activité de chacun des **363 programmes ETP déclarés ou autorisés**.

Ces données ont ensuite été analysées par l'ARS Grand Est.

Les données suivantes concernent l'ensemble des programmes ETP autorisés ou déclarés.

L'OFFRE ETP EN REGION GRAND EST

A. L'état des lieux des programmes ETP au 31 décembre 2022

Au total en 2022, **314 programmes ETP étaient actifs** en région Grand Est sur les 363 programmes ETP autorisés ou déclarés, soit 86,5 %.

Tableau 1. Nombre de programmes ETP actifs par année

	2022	2021	2020
Nombre total de programmes ETP autorisés ou déclarés	363	346	331
Nombre de programmes ETP actifs	314	301	306
Proportion de programmes ETP actifs sur le nombre total de programmes autorisés ou déclarés	86,5 %	87,0 %	92,4 %

Le nombre de programmes actifs est en augmentation depuis 2020, respectivement 306, puis 301 en 2021 et 314 en 2022, ce qui témoigne d'une augmentation progressive de programmes en aval de la crise sanitaire.

Le nombre de nouveaux programmes a subi une baisse en 2022 avec seulement 12 programmes initiaux contre 17 nouveaux programmes en 2021. En 2020, 7 nouveaux programmes étaient autorisés.

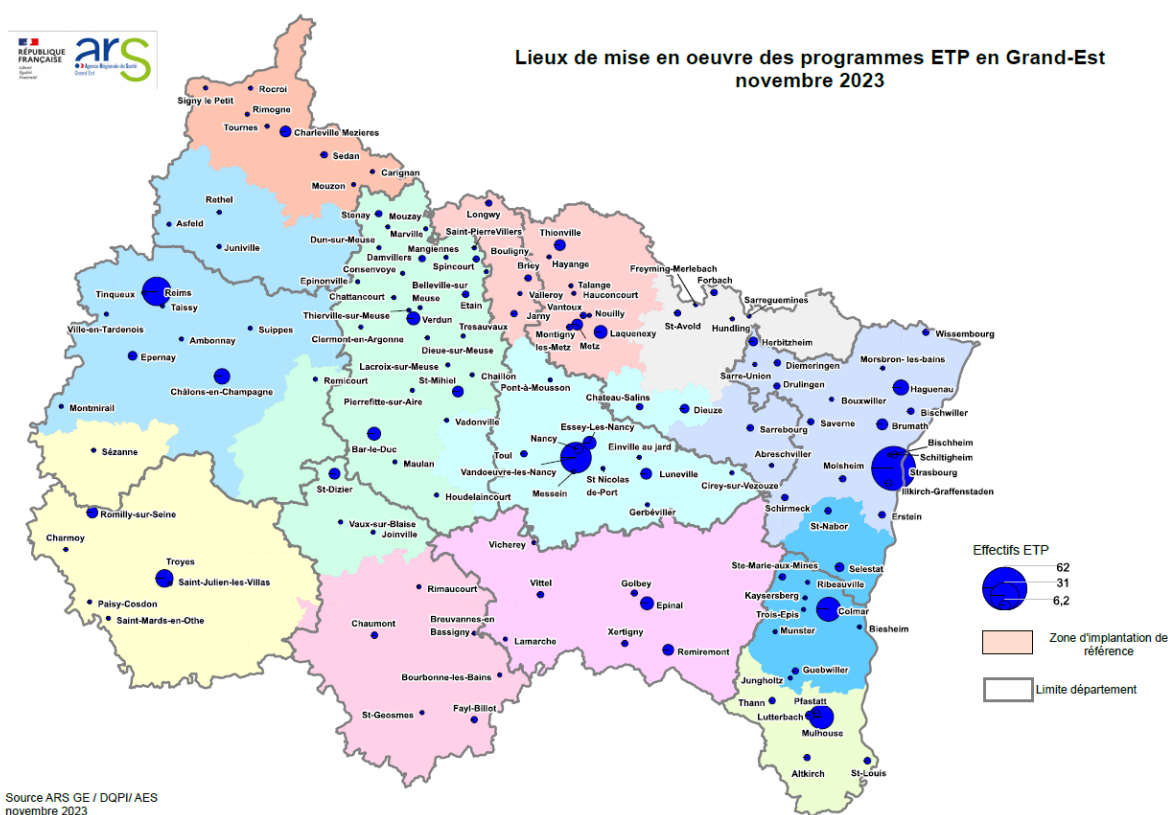
En 2022, 24 programmes ont été autorisés ou déclarés, contre 27 en 2021 et 13 en 2020.

Par ailleurs, en 2022, 12 programmes ont été renouvelés.

- **Cartographie des lieux de mise en œuvre**

La cartographie des lieux de mise en œuvre permet d'observer la répartition géographique des programmes à travers les lieux de réalisation des ateliers. Ces données ont été recueillies auprès des coordonnateurs et sont également disponibles sur le site internet de l'Espace Ressources en ETP Grand Est (<https://www.etp-grandest.org/>).

Figure 1 : Cartographie des lieux de mise en œuvre des programmes ETP



On note une augmentation de 20 % du nombre de programmes initiaux et renouvelés depuis 2020.

Le nombre régional de programmes ETP initialement déclarés ou renouvelés est stable par rapport à l'année précédente (24 en 2022 et 26 en 2021). Bien que la situation soit équilibrée entre les ante-région, **une forte hétérogénéité est observée selon les départements** (aucun nouveau programme dans les Ardennes, en Meuse et dans les Vosges, contre dix dans le Bas-Rhin).

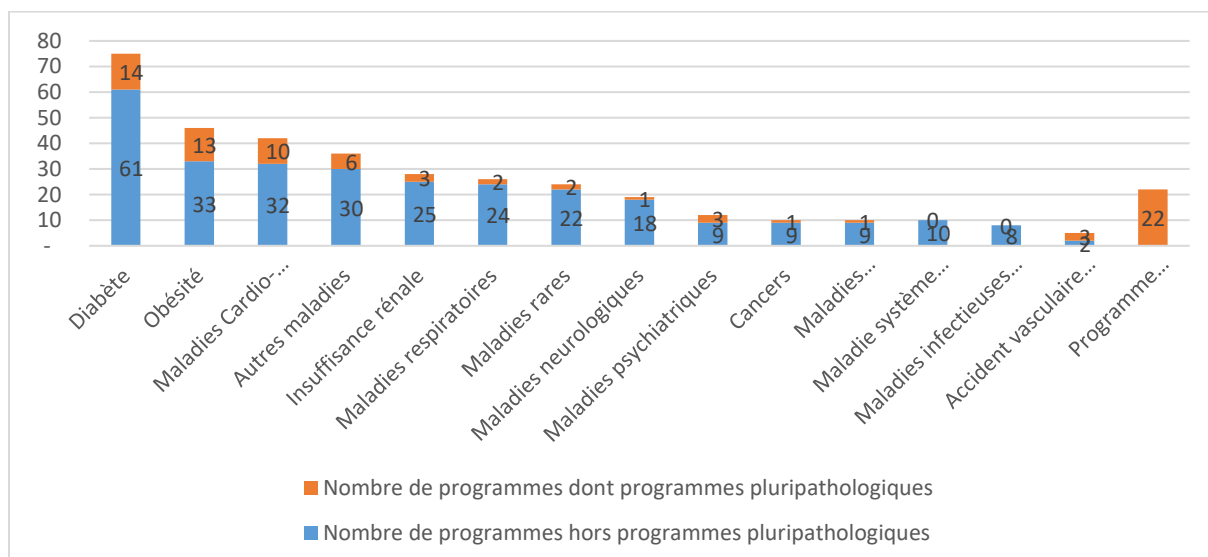
Tableau 2 : Nombre de programmes mis en œuvre par département

Territoire	2022			2021		
	Nb de pgm initiaux ou renouvelés	Nb de pgm ETP mis en œuvre*	Nb pgm ETP mis en œuvre / 100 000 hab.	Nb de pgm initiaux ou renouvelés	Nb de pgm ETP mis en œuvre*	Nb pgm ETP mis en œuvre / 100 000 hab.
Ante-région Champagne-Ardennes	7	80	6,06	7	88	6,67
08 Ardennes	0	8	2,97	0	14	5,19
10 Aube	2	19	6,10	2	20	6,42
51 Marne	3	44	7,76	5	42	7,41
52 Haute-Marne	2	9	5,24	0	12	6,98
Ante-région Lorraine	6	124	5,33	7	137	5,89
54 Meurthe-et-Moselle	4	55	7,51	1	53	7,23
55 Meuse	0	17	9,29	1	17	9,29
57 Moselle	2	38	3,62	4	49	4,67
88 Vosges	0	14	3,86	1	18	4,97
Ante-région Alsace	11	130	6,79	12	132	6,89
67 Bas-Rhin	10	82	7,14	10	73	6,36
68 Haut-Rhin	1	48	6,25	2	59	7,68
Région Grand Est	24	334	6,00	26	357	6,42

*un même programme ETP peut être mis en œuvre dans plusieurs départements

- **Nombre de programmes d'ETP actifs par pathologie en 2022**

Figure 2 : Nombre de programmes actifs par pathologies en 2022



Les pathologies les plus représentées dans les programmes ETP sont le diabète, avec 75 programmes, l'obésité avec 46 programmes et les maladies cardio-vasculaires hors AVC avec 42 programmes. **Ces trois pathologies, à elles seules, représentent près de la moitié des programmes d'ETP de la région, soit 44 %.**

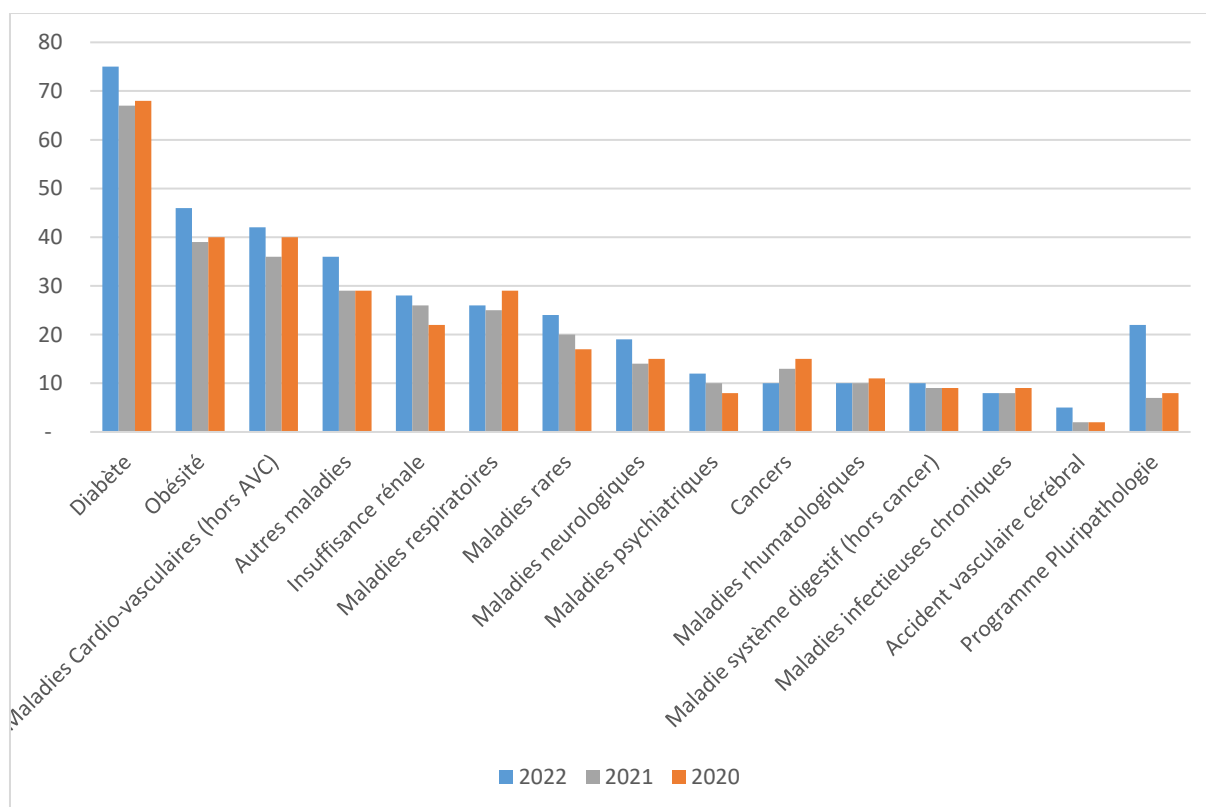
Les programmes « autres maladies », au nombre de 36, concernent essentiellement le tabagisme et autres addictions, pour un total de 8 programmes, des allergies et dermatite atopique, dans 6 programmes. L'auto sondage urinaire et la douleur sont représentés dans respectivement 5 et 2 programmes, au sein de cette catégorie.

Les pathologies les moins représentées sont les maladies du systèmes digestif (hors cancer), les maladies infectieuses chroniques et l'AVC, dans respectivement 10, 8 et 8 programmes, soit 3 % de l'ensemble des pathologies représentées.

Le **nombre de programmes pluripathologiques** est, quant à lui, en hausse par rapport aux années précédentes. Au nombre de 7 en 2021 et 8 en 2020, 22 programmes sont des programmes pluriopathologiques en 2022. A noter qu'en 2021 et 2020, la totalité des programmes pluripathologiques étaient des programmes diabète et obésité (au nombre de 8).

L'augmentation de nombre de programmes s'observe sur la majorité des pathologies, à l'exception notable des cancers. Cette augmentation est la plus forte dans les programmes Diabète.

Figure 3 : Evolution du nombre de programmes actifs par pathologie*



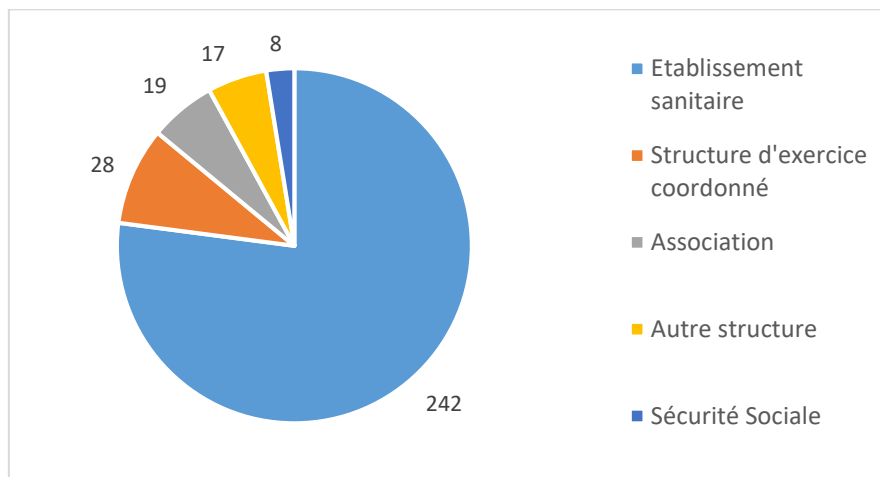
*Les pathologies incluses dans un programme pluripathologique sont comptabilisées dans chacune des pathologies concernées (ex : une inclusion dans un programme "diabète + obésité" est comptabilisée à la fois comme une inclusion relative au diabète et une inclusion obésité).

- **Nombre de programme d'ETP selon le statut du porteur**

En ambulatoire, les structures d'exercice coordonné (Réseaux de santé et Maisons de Santé Pluriprofessionnelles) portent 28 programmes en 2022, soit 9 % des programmes actifs. Cette proportion est stable par rapport aux années précédentes, tant lors de l'exercice précédent, 13 % des programmes étaient portés par des réseaux de santé.

La proportion de programmes portés par des établissements sanitaires est également stable par rapport aux années précédentes (77 % en 2022, 80 % en 2021 et 81 % en 2020). On note, de ce fait, **une plus grande diversité au sein des porteurs de programmes**, malgré un déséquilibre au profit des établissements sanitaires qui demeure une constante.

Figure 4 : Répartition du nombre de programmes par statut légal de la structure porteuse



Les autres structures porteuses de programmes ETP regroupent des collectivités territoriales, cabinets médicaux, centres de santé, centre de soins primaires, centre d'examens de santé, CSAPA, groupement d'intérêt public, SISA...

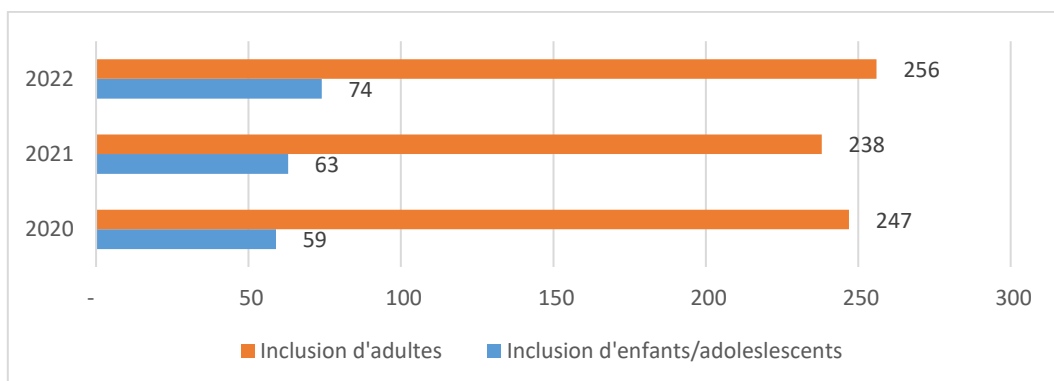
- **Nombre de programmes d'ETP selon l'âge des patients inclus**

En 2022, 74 programmes ont inclus des enfants et adolescents (soit 24 % des programmes actifs en 2022). Ce nombre confirme la tendance à la hausse en cours depuis 2020 (59 programmes, soit 19 % en 2020 et 63 programmes soit 21 % en 2021).

En 2022, 256 programmes ont inclus des patients âgés de 18 ans et plus (soit 82 % des programmes actifs en 2022), cette tendance est stable par rapport à l'exercice 2021.

Par ailleurs, les programmes à destination à la fois des patients adultes et enfants-adolescents restent marginaux (43 programmes, soit 14 %).

Figure 5 : Nombre de programmes actifs par catégorie d'âge des patients inclus



B. Les modalités de mise en œuvre des programmes

Un atelier se définit comme un temps d'échange entre un ou plusieurs membre(s) de l'équipe ETP et le(s) patient(s). Ces ateliers peuvent être réalisés en séances individuelles ou collectives ; en hospitalisation ou bien en venue externe.

Une **diminution du nombre d'ateliers** en venue externe est observée en 2022. Représentant 56 % des ateliers en 2021 (soit 64 708), 49 % des ateliers se sont déroulés en venue externe en 2022 (soit 60 647). A contrario, le **nombre d'ateliers collectifs a subi une augmentation** par rapport à l'année précédente, passant de 21 % en 2021 (soit 24 359), à 31 % des ateliers en 2022 (soit 38 190).

Tableau 3 : Répartition des ateliers selon leur modalité de mise en œuvre en 2022

Modalité de mise en œuvre	Ateliers individuels	Ateliers collectifs	Total
En cours d'hospitalisation	36 500	26 370	62 870
En venue externe	49 370	11 277	60 647
Total	85 870	37 747	123 517

Figure 6 : Evolution du nombre d'ateliers réalisés en hospitalisation et en venue externe

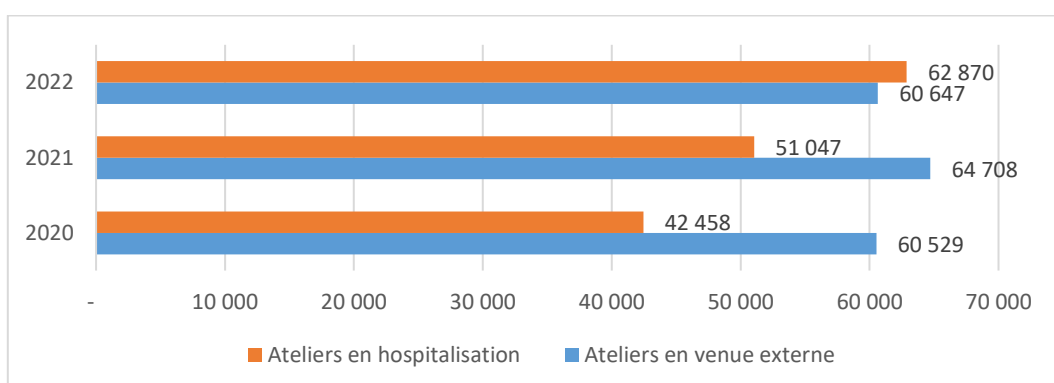
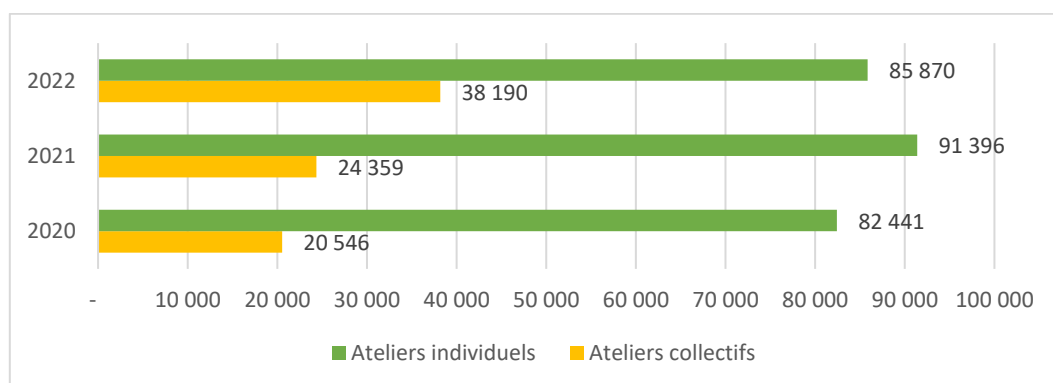


Figure 7 : Evolution du nombre d'ateliers individuels et collectifs



C. L'intervention de patients dans les programmes

Un patient, ou une association de patients, a la possibilité d'apporter son concours à l'écriture, la mise en œuvre et l'évaluation d'un programme. Toutefois, en 2022 et dans la poursuite de la tendance engagée, cette possibilité n'est majoritairement pas mise en pratique. En 2022, **deux tiers des programmes actifs n'ont pas reposé sur le concours d'un patient ou d'une association de patients**, à l'instar de l'année 2021 (67,8 % des programmes actifs).

Cette participation relativement marginale de patients ou associations de patients peut s'expliquer par plusieurs motifs précisés par 168 porteurs de programmes.

Tableau 4 : Motifs justifiant l'absence d'intervention de patients dans la réalisation de programmes.

Motifs de non intervention de patient / association de patients	Nombre d'occurrences	Proportion
Absence d'association de patients formés à la pathologie/sur le territoire ou absence de patient formé à l'ETP	66	29,6 %
Recrutement de patients experts en cours ou volonté de l'équipe ETP	43	19,3 %
Restrictions liées à la pandémie de Covid-19	20	9,0 %
Indisponibilité des patients experts/associations, départ du patient expert intervenant dans le programme	15	6,7 %
Choix de l'équipe ETP/pas de demande des patients inclus	11	4,9 %
Lourdeur administrative/manque de disponibilité de l'équipe ETP/difficulté organisationnelle	9	4,0 %
Motif lié à la pathologie (pathologie lourde, stigmatisante, conduite impossible, profil de patients trop varié...)	4	1,8 %
Non réalisation de l'atelier dans lequel intervient le patient	2	0,9 %
Absence de motif	51	22,9 %
Total	223	100,0 %

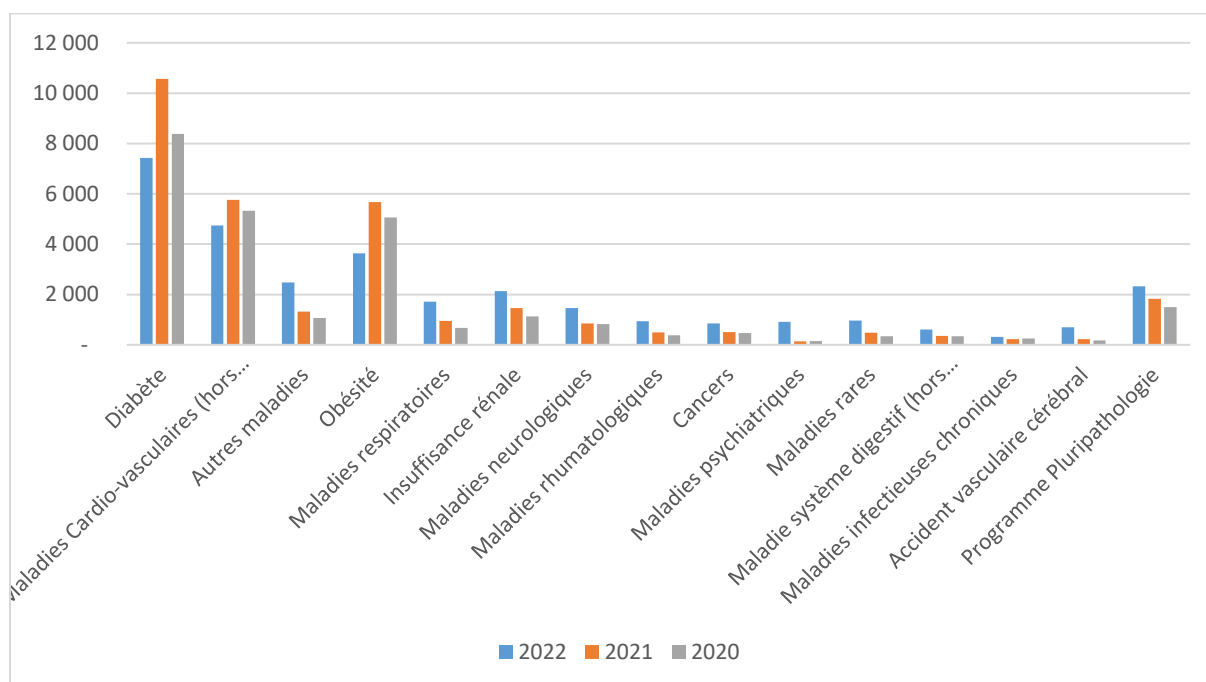
Les principaux motifs justifiant cette absence d'intervention recouvrent la **difficulté à trouver un patient expert**, ou bien dépend de la volonté de l'équipe en charge du programme. Toujours est-il que cette tendance est croissante. La proportion d'équipes ne souhaitant pas intégrer de patients experts reste assez faible (5 % des programmes). Au contraire, **une équipe sur cinq (19 %) souhaite recruter un patient expert ou est en cours de recrutement**.

La **forte diminution du motif de la pandémie de Covid-19** par rapport à l'année précédente est à noter. Ce motif évoqué 50 fois en 2021 ne l'est plus que 20 fois en 2022.

D. L'inclusion des patients

Sur les 24 333 inclusions de patients financées par l'ARS en 2022, **la moitié d'entre elles concernaient des programmes diabète, maladies cardio-vasculaire hors AVC et obésité** (respectivement 7 426, 4 737 et 3 633 inclusions, soit 51 % du total des inclusions). Une proportion moindre concernant les programmes « autres maladies » représentant 2 477 patients recouvrent le tabagisme et autres addictions, les allergies et dermatite atopique, l'auto-sondage urinaire ou encore la douleur.

Figure 9 : Evolution du nombre de patients inclus par programme selon la pathologie



A travers l'augmentation constante du nombre de patients inclus dans des programmes en 2022 (31 176 en 2022, 30 835 en 2021, 26 056 en 2020), on note que celle-ci concerne l'ensemble des pathologies couvertes à l'exception des plus dispensées, c'est-à-dire le diabète, les maladies cardiovasculaires et l'obésité.

E. L'intégration dans le parcours de soins du patient : coordination avec le médecin traitant

La démarche d'éducation thérapeutique faisant partie intégrante de la prise en charge du patient, les échanges entre la structure dispensant un programme d'ETP et le médecin traitant sont essentiels au parcours de soins.

En effet, cette transmission est indispensable pour que le médecin traitant assure le suivi de son patient à l'issue du programme. Les programmes d'ETP présentent par ailleurs un bénéfice complémentaire à la consultation médicale, insuffisante au gain d'autonomie que le patient acquiert à travers un programme d'éducation thérapeutique.

Au demeurant, en 2022, on constate une **absence totale de transmission à destination du médecin traitant dans 20 %** des programmes actifs, soit 62 d'entre eux. Ce nombre est en légère hausse par rapport aux exercices précédents (16 % en 2021, 17 % en 2020).

Tableau 5 : Evolution de l'absence de transmission avec le médecin traitant

	2022	2021	2020
Nombre de programmes actifs sans aucune transmission	62	48	51
Proportion	20 %	16 %	17 %
Nombre total de programmes	314	301	306

F. Les problématiques remontées par les porteurs

Comme lors des exercices précédents, la partie « commentaires » du questionnaire servant de base de données à l'élaboration de ce rapport d'activité, permet de comprendre les difficultés auxquelles les porteurs de programme ont dû faire face, débouchant parfois sur des abandons, parfois sur des programmes qui deviennent inactifs.

- **Difficultés rencontrées**

En confrontant les difficultés rapportées par les porteurs de programmes sur les trois dernières années, on peut observer que l'enjeu de la **disponibilité du personnel** demeure la difficulté la plus mentionnée (17 % en 2022), ce qui est une constante bien qu'en légère baisse cette année. La question du personnel est abordée à travers une autre difficulté, celle du **turn-over de l'équipe ETP** (12 % des réponses). Considéré comme un ensemble, ces deux difficultés sont rapportées dans les mêmes proportions qu'en 2021 (33 %) et qu'en 2020 (36 %). **L'assiduité des patients** est la troisième difficulté la plus rapportée (13 %), en légère baisse par rapport aux deux années précédentes (17 %).

A noter que l'ensemble des **difficultés encore liées à la Covid-19 en 2022** – qui ne faisaient pas partie des difficultés formulées comme telles au plus fort de la crise en 2020 et 2021 – sont rapportées dans plus d'un cas sur dix, plus encore que l'éloignement du domicile.

Tableau 6 : Difficultés rencontrées au cours des programmes ETP en 2022

Motif	Effectif*	Proportion
Disponibilité de personnels	212	16,7 %
Turn-over équipe ETP	153	12,1 %
Assiduités des patients	144	11,4 %
Difficultés liées à Covid-19	137	10,8 %
Eloignement du domicile	117	9,2 %
Ressources (dont locaux)	87	6,9 %
Autres	82	6,5 %
Difficultés linguistiques ou culturelles	66	5,2 %
Financement	59	4,7 %
Incompatibilité horaires	57	4,5 %
Total	1 267	100 %

A noter que la caractérisation des difficultés a évolué dans le cadre de ce rapport avec l'apparition d'une difficulté d'ordre générale imputée à la crise Covid et une catégorie « autres », qui regroupe notamment les difficultés liées au recrutement de personnel (dans 11 cas).

*Plusieurs difficultés peuvent être présentées s'agissant d'un même programme.

- **Abandons de programmes**

Dans la suite de ce rapport, un abandon est considéré à partir du moment où un patient a quitté son programme avant la réalisation de son évaluation finale. En 2022, **plus de la moitié des programmes actifs ont rencontré au moins un abandon de patient** (171 programmes soit 55 % des programmes actifs), en baisse par rapport à 2021 (58 %).

En 2022, 7 % des patients inclus dans un programme ETP l'ont abandonné, soit 1 733. Cette proportion poursuit sa tendance à la baisse, s'élevant à 9 % en 2021 et 11 % en 2020.

Parmi les porteurs ayant évoqué les raisons de ces abandons, un quart d'entre eux les estiment imputables à **l'évolution de l'état de santé du patient** (25 % des motifs), 21 % à une **perte de motivation** du patients, 15 % à des **horaires contraignants pour le patient** et 13 % à **l'éloignement du domicile ou un déménagement**.

Tableau 7 : Motifs d'abandon remontés par les porteurs

Motif	Effectif*	Proportion
Evolution de l'état de santé du patient/comorbidités	70	24,7 %
Perte de motivation du patient, choix du patient de quitter le programme	60	21,2 %
Indisponibilité du patient, horaires incompatibles avec l'activité professionnelle du patient	42	14,8 %
Déménagement, éloignement géographique	36	12,7 %
Raison indéterminé, patient « perdu de vue »	28	9,9 %
Raison personnelle	17	6,0 %
Prise en charge dans une autre structure/par une autre équipe soignante	14	4,9 %
Décès	11	3,9 %
Crise sanitaire COVID (mesures barrières...)	5	1,8 %
Total	283	100 %

*Plusieurs motifs d'abandon peuvent être présentés s'agissant d'un même programme

- **Programmes inactifs**

Un programme est défini comme inactif s'il n'a inclus aucun patient au cours d'une année. En 2022, 49 programmes d'ETP ont été inactifs, soit **14 % des programmes autorisés ou déclarés** à l'ARS (stable par rapport à 2021).

Les difficultés en matière de ressources humaines (**indisponibilité de personnels, absence de temps dédié à l'ETP, turn-over au sein de l'équipe**) expliquent pour la moitié ces programmes inactifs, soit 24 d'entre eux. La difficulté à recruter des patients est invoquée concernant 16 des programmes inactifs.

Enfin, 6 porteurs (12 % des programmes inactifs) ont remonté le **souhait de réactiver leur programme ETP**.

Tableau 8 : Raisons d'inactivité remontées par les porteurs

Motifs évoqués par les porteurs	Effectif	Proportion sur le total de programmes inactifs (%)
Difficultés de ressources humaines	24	49,0 %
Difficulté de recrutement de patient	16	32,7 %
Impact de la crise Covid	8	16,3 %
Réactivation/réécriture du programme prévue/volonté de l'équipe ETP	6	12,2 %
Déclaration du programme en fin d'année 2023, ne permettant pas de répondre aux critères des 3 séances avant fin 2023	2	4,1 %
Décision du porteur d'arrêter ou de ne pas renouveler le programme	2	4,1 %
Programme ETP remplacé/fusionné avec un autre programme	1	2,0 %
Pas de motif	2	4,1 %
Absence de financement	1	2,0 %
Total	62	-

**Plusieurs raisons d'inactivité peuvent être présentées pour un même programme*

CONCLUSION

L'état des lieux de l'ETP en 2022 en région Grand Est permet de mettre en exergue certains points saillants :

- Bien que majoritaire, la proportion de programmes portés par des établissements hospitaliers est en légère baisse par rapport à l'année précédente (7 programmes sur 10) ;
- La moitié des programmes ETP de la région concernent le diabète, l'obésité et/ou les maladies cardiovasculaires (hors AVC) ;
- La déclaration de programmes pluripathologiques est en hausse ;
- La moitié des ateliers ont été réalisés en venue externe, moins d'un tiers des ateliers sont réalisés en collectif/mixte ;
- Un tiers des programmes actifs ont fait appel à un patient / association d'usagers au cours du programme ;
- Des informations sur le programme ETP suivi par un patient sont transmises à son médecin traitant dans 8 programmes sur 10 ;
- Les principales difficultés remontées par les porteurs de programmes ETP sont la disponibilité / turn-over de l'équipe ETP et l'assiduité des patients. A noter que l'ensemble des difficultés toujours liées à la Covid-19 en 2022 sont rapportées dans plus d'un cas sur dix ;
- L'ARS Grand Est a pris en charge une partie de la perte de crédits due aux nouveaux critères de financement en 2022.

PERSPECTIVES

Face à ces divers constats, des perspectives nouvelles apparaissent pour les années à venir. Ainsi, les priorités de l'ARS en matière d'ETP prévoient une **répartition plus équitable des programmes sur l'ensemble du territoire** et une répartition ayant vocation à davantage couvrir certaines pathologies, y compris celles dont la prévalence est moindre dans la région (maladies rares, pédiatriques). La poursuite de tels objectifs en 2023 s'est concrétisée à travers la mise en place des crédits d'aide au démarrage (ou crédits *starters*). D'autres dispositifs pertinents sont à l'étude, tels que le développement de modalités permettant la participation à des **ateliers à distance** (e-ETP). **L'amélioration de la lisibilité et de la visibilité** de l'offre en matière d'ETP, en ville et à l'hôpital, font également partie des priorités pour les années à venir, des priorités qui reposeront en grande partie sur le travail des **structures d'accompagnement des porteurs de programmes**, que sont l'Espace Ressources en Education Thérapeutique du Patient et les Unités Transversales.

/// ARS Grand Est

Siège régional : 3 boulevard Joffre - CS 80071
54036 Nancy Cedex
Standard régional : 03 83 39 30 30

www.grand-est.ars.sante.fr

