

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

ANALYSE DES DONNEES 2023

2024



Sommaire

INTRODUCTION ET METHODE.....	4
PORTRAIT DE L'OFFRE ETP EN REGION GRAND EST.....	5
A. Etat des lieux des programmes ETP au 31 décembre 2023	5
B. Modalités de mise en œuvre des programmes	9
D. Intervention de patients / association d'usagers dans les programmes.....	10
E. Inclusion des patients.....	11
G. Problématiques remontées par les porteurs	13
FOCUS : Lancement de la campagne de crédits starters ETP.....	16
FOCUS : Diagnostic territorial ETP	17
CONCLUSION	18
PERSPECTIVES.....	18

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.

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 afin de renforcer la qualité des programmes et des parcours ETP suivi par les patients. 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 2023 en venue externe**, c'est-à-dire hors hospitalisation de jour (HDJ), hors hospitalisation, hors séjour en soins médicaux de réadaptation (SMR), hors séjour psychiatrie, hors hospitalisation à domicile (HAD). Cette année encore, un lissage a été effectué par l'ARS Grand Est afin de poursuivre l'accompagnement des porteurs dans la mise en œuvre graduelle de ces critères de financement. **Ce lissage n'a pas vocation à s'établir de façon pérenne**.

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 ont été conservés.

L'année 2023 marque également le lancement de la **politique d'aide au démarrage Crédits starter** permettant d'accompagner des structures de ville ou en territoires ruraux souhaitant débiter une activité d'éducation thérapeutique, en permettant notamment aux équipes de se former et de construire un programme ETP. Ce dispositif s'inscrit dans une politique plus globale de renforcement du maillage territorial.

Méthodes

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 **364 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.

PORTRAIT DE L'OFFRE ETP EN REGION GRAND EST

A. Etat des lieux des programmes ETP au 31 décembre 2023

Au total en 2023, **310 programmes ETP étaient actifs** en région Grand Est sur les 364 programmes ETP autorisés ou déclarés, soit 85,2 %.

Tableau 1. Nombre de programmes ETP actifs par année

	2023	2022	2021	2020
Nombre total de programmes ETP autorisés ou déclarés	364	363	346	331
Nombre de programmes ETP actifs	310	314	301	306
Proportion de programmes ETP actifs sur le nombre total de programmes autorisés ou déclarés	85,2 %	86,5 %	87,0 %	92,4 %

Après une augmentation entre 2020 et 2022, le nombre de programmes actifs reste stable entre 2022 et 2023.

Le nombre annuel de nouveaux programmes déclaré est de 32 en 2023, en forte augmentation par rapport aux dernières années (17 en 2021 et 12 en 2022). Enfin, 156 programmes ETP ont été renouvelés en 2023.

- **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/>).

Le nombre de programmes ETP mis en œuvre par département reste **hétérogène selon les ante-régions**. Ainsi, ce nombre reste stable en Alsace (135 en 2023 et 130 en 2022) ; diminue en Lorraine (110 en 2023 et 124 en 2022), du fait d'une diminution du nombre de programme mis en œuvre dans le département de la Moselle et augmente en Champagne-Ardenne (91 en 2023 et 80 en 2022) grâce à l'augmentation du nombre de programmes mis en œuvre dans les départements de la Marne et de la Haute-Marne.

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

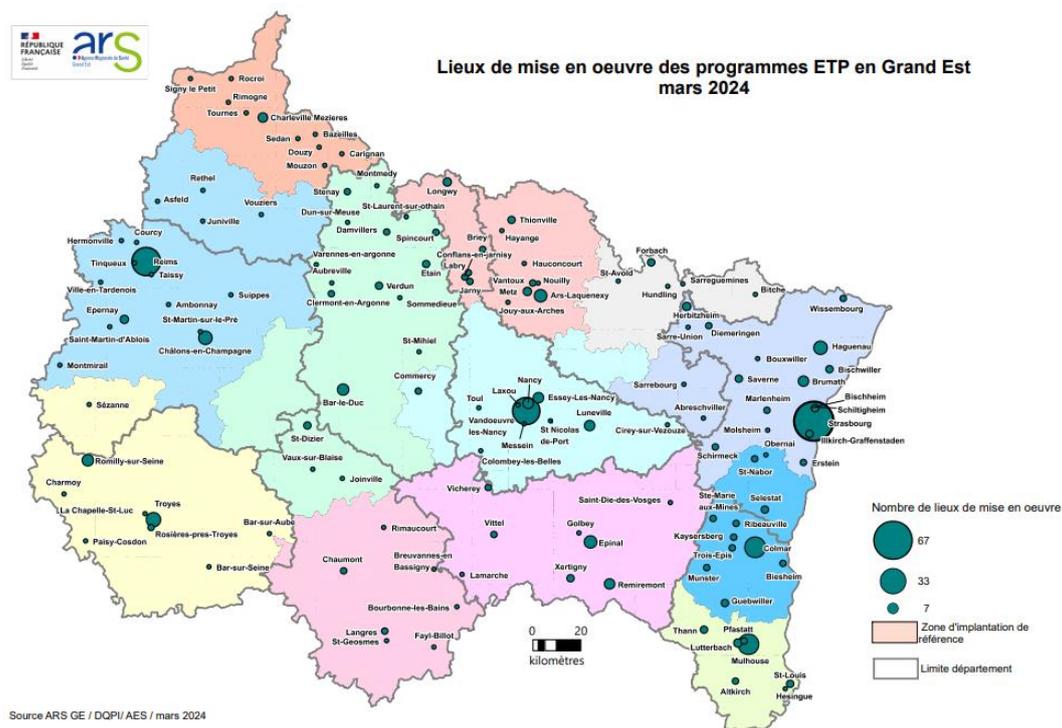


Tableau 2 : Nombre de programmes mis en œuvre par département

Territoire	2023			2022		
	Nb de pgm initiaux ou renouvelés	Nb de pgm ETP mis en œuvre*	Nb pgm ETP / 100 000 hab.	Nb de pgm initiaux ou renouvelés	Nb de pgm ETP mis en œuvre*	Nb pgm ETP / 100 000 hab.
Ante-région Champagne-Ardennes	47	91	6,95	7	80	6,06
08 Ardennes	2	8	3,01	0	8	2,97
10 Aube	10	20	6,40	2	19	6,10
51 Marne	33	51	9,04	3	44	7,76
52 Haute-Marne	2	12	7,16	2	9	5,24
Ante-région Lorraine	81	110	4,75	6	124	5,33
54 Meurthe-et-Moselle	34	52	7,13	4	55	7,51
55 Meuse	13	15	8,43	0	17	9,29
57 Moselle	26	28	2,66	2	38	3,62
88 Vosges	8	15	4,21	0	14	3,86
Ante-région Alsace	60	135	6,97	11	130	6,79
67 Bas-Rhin	36	85	7,27	10	82	7,14
68 Haut-Rhin	24	50	6,50	1	48	6,25
Région Grand Est	188	336	6,04	24	334	6,00

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

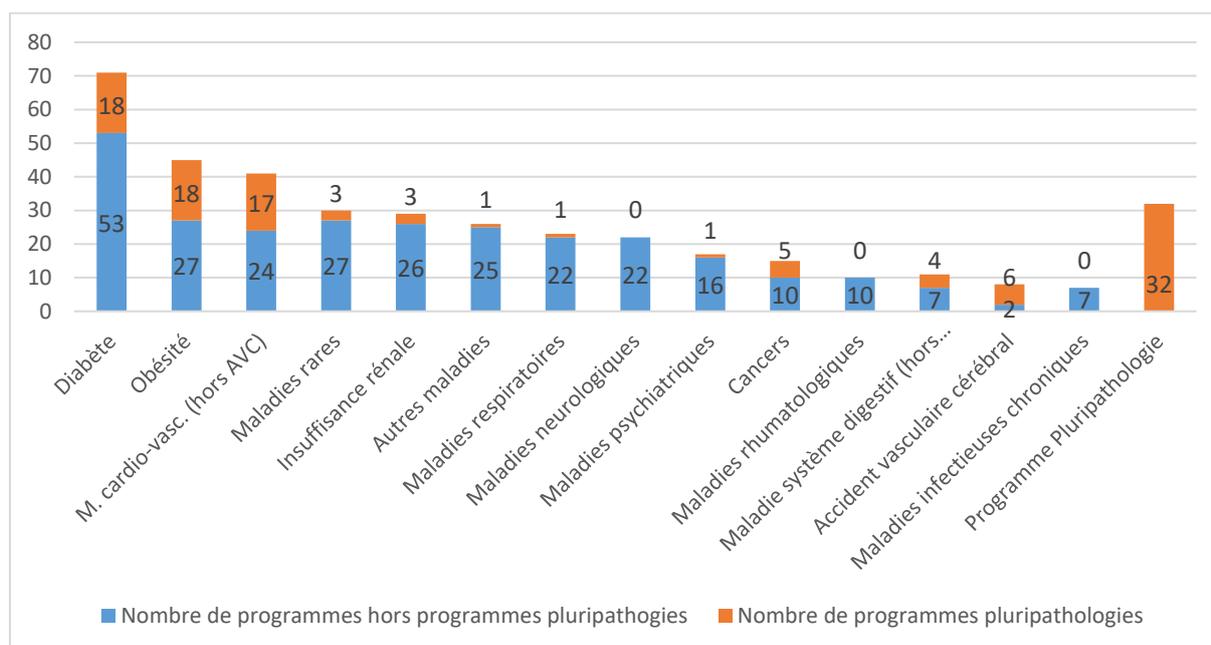
- **Nombre de programmes d'ETP actifs par pathologie en 2023**

Les pathologies les plus représentées dans les programmes ETP sont le diabète, avec 71 programmes, l'obésité avec 45 programmes et les maladies cardio-vasculaires hors AVC avec 41 programmes. **Ces trois pathologies, à elles seules, représentent près de la moitié des programmes d'ETP de la région, soit 46 %.**

Les programmes « autres maladies », au nombre de 26, concernent essentiellement le tabagisme et autres addictions, pour un total de 8 programmes, les allergies (hors asthme) et dermatite atopique, dans 7 programmes. L'auto-sondage urinaire, la douleur et la nutrition artificielle sont représentés dans respectivement 4, 2 et 2 programmes, au sein de cette catégorie.

Les pathologies les moins représentées sont les maladies du système digestif (hors cancer), l'accident vasculaire cérébral (AVC) et les maladies infectieuses chroniques, avec respectivement 11, 8 et 7 programmes, soit 7 % de l'ensemble des pathologies représentées.

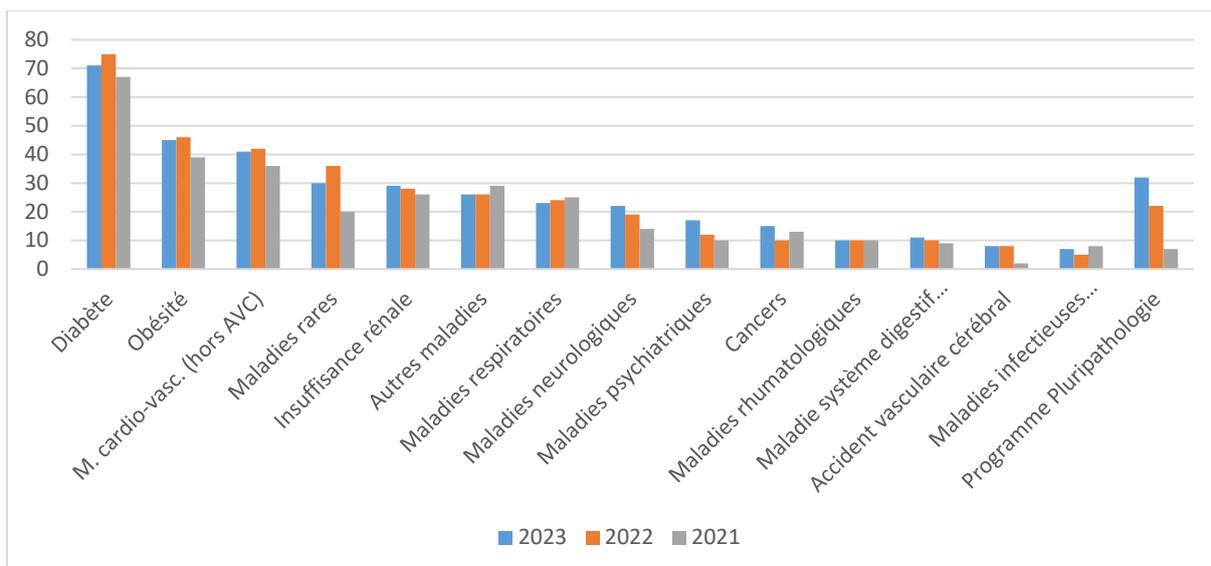
Figure 2 : Nombre de programmes actifs par pathologie en 2023



Le nombre de programmes pluripathologie est, quant à lui, en hausse par rapport aux années précédentes. Au nombre de 7 en 2021 et 22 en 2022, 32 programmes sont des programmes pluriopathologies en 2023.

L'augmentation du nombre de programmes actifs concerne le cancer (+ 5 programmes en 2023), les maladies rhumatismales (+ 5 programmes en 2023) et les maladies psychiatriques (+ 3 programmes en 2023). Le nombre de programmes ETP dédiés aux maladies rares et au diabète sont en légère diminution par rapport à l'année précédente (respectivement - 6 et - 4 programmes).

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



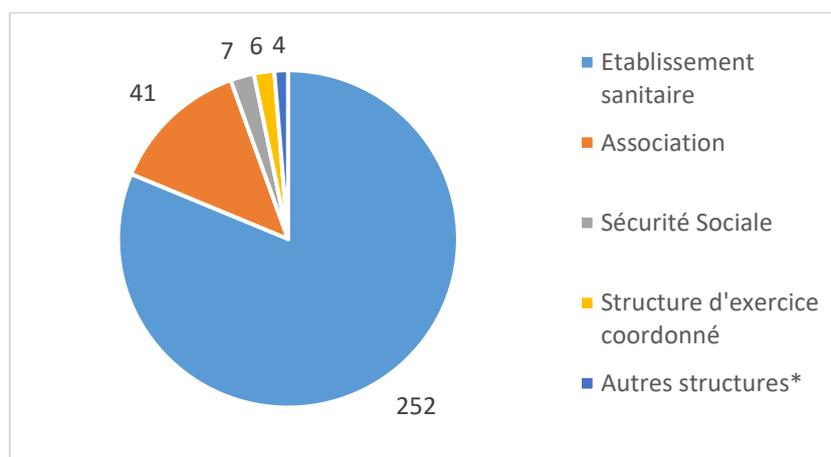
*Les pathologies incluses dans un programme pluripathologie sont comptabilisées dans chacune des pathologies concernées (ex : un programme "diabète et obésité" est comptabilisée à la fois comme un programme diabète et un programme obésité).

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

En ambulatoire, les **structures d'exercice coordonné** (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé, Maisons de Santé Pluriprofessionnelles, Centre de santé) portent 6 programmes en 2023, soit 2 % des programmes actifs. Cette proportion est en diminution par rapport à l'année précédente. Le nombre de programmes actifs portés par des **associations est quant à lui stable** avec 41 programmes, soit 13 % des programmes actifs en 2023.

Ainsi, une **grande diversité au sein des porteurs de programmes** est observée, avec une grande majorité de programmes portés par des établissements sanitaires qui demeure une constante (81 % en 2023, stable par rapport aux années précédentes).

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



*Les autres structures porteuses de programmes ETP regroupent des cabinets médicaux, CSAPA et groupement d'intérêt public

B. 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, en venue externe ou bien de façon mixte (accueillant à la fois des patients hospitalisés et des patients en venue externe).

Le nombre total d'ateliers réalisés en 2023 est en légère baisse par rapport à 2022, avec 116 543 ateliers réalisés, soit - 6 % par rapport à l'année précédente, dû à une diminution du nombre d'ateliers réalisés en hospitalisation (49 856 en 2023 contre 62 870 en 2022). Cependant, une **augmentation du nombre d'ateliers en venue externe** est observée en 2023. Représentant 49 % des ateliers en 2022 (soit 60 647), 55 % des ateliers se sont déroulés en venue externe en 2023 (soit 64 017). La **proportion d'ateliers collectifs reste stable** par rapport à l'année précédente avec 30 % des ateliers en 2023 (soit 34 850).

Figure 5 : Evolution du nombre d'ateliers réalisés en hospitalisation, en venue externe ou mixte

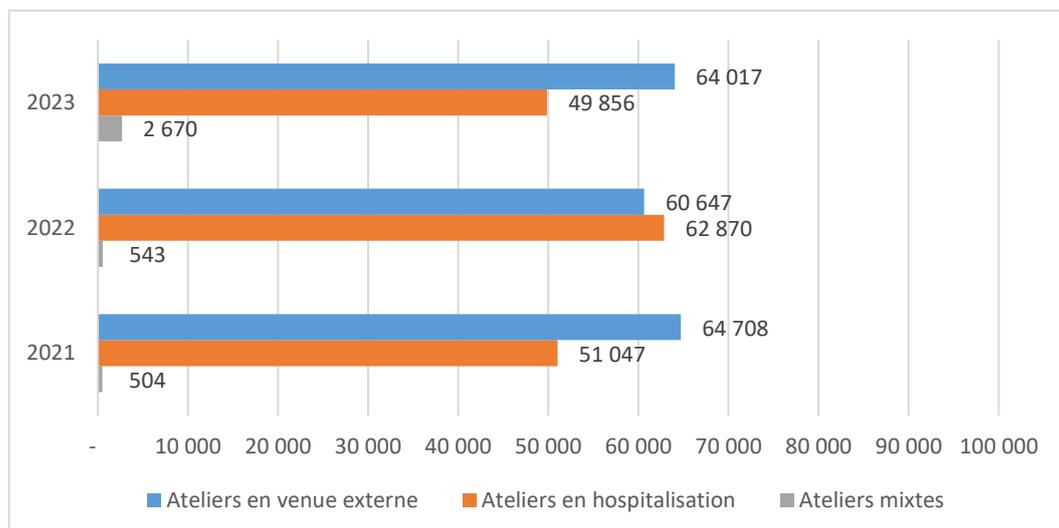
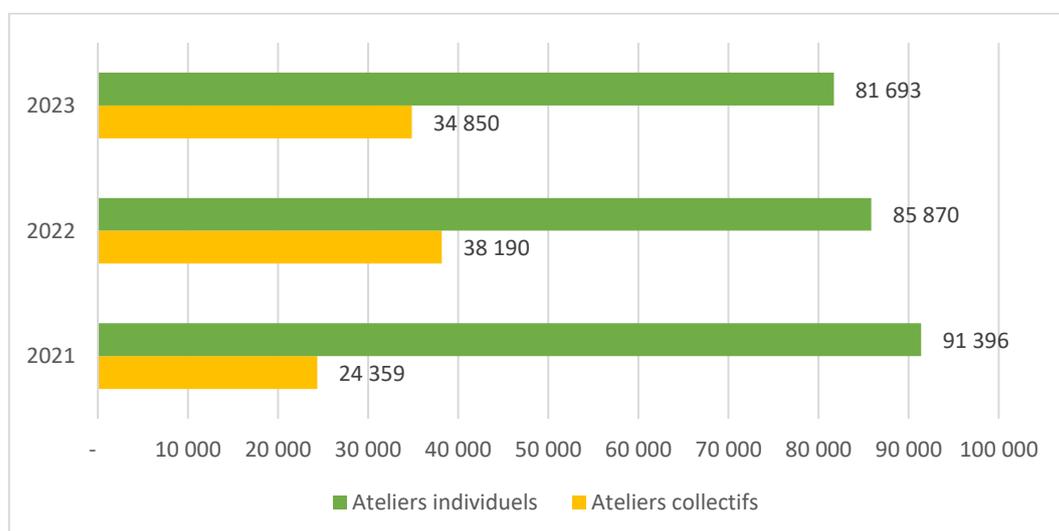


Figure 6 : Evolution du nombre d'ateliers individuels et collectifs



C. ETP à distance (e-ETP)

Au total en 2023, 31 programmes actifs disposent d'au moins un atelier à distance (soit 10 % des programmes actifs). Ainsi au total **4 347 ateliers à distance ont été dispensés en 2023**.

Les principales raisons remontées expliquant l'absence d'ateliers à distance recouvrent le **choix des équipes ETP** (47 %), les difficultés logistiques (38 %). Pour 10 % des équipes, la modalité à distance **ne paraît pas adaptée** au programme ou aux patients ou bien n'est pas un besoin identifié par les patients. Pour 10 programmes, les ateliers à distance n'ont pas été réalisés par **manque d'inscription**.

Il est à noter que les équipes ETP de 91 programmes ont exprimé la **volonté d'intégrer des ateliers à distance** dans leur programme.

Tableau 3 : Motifs expliquant l'absence d'atelier à distance dans les programmes

Motif	Nombre d'occurrences*	Proportion
Choix de l'équipe ETP de ne pas intégrer l'ETP à distance (e-ETP) dans le programme	137	47,2%
Difficulté logistique (absence de logiciel disponible, personnels non formés...)	110	37,9%
Non adapté au profil des patients (personnes âgées, enfants, patient ne possédant pas les équipements nécessaires, non maîtrise de la langue française)	18	6,2%
Aucun patients inscrit à l'atelier	10	3,4%
Besoin non identifié par les patients	7	2,4%
Non adapté au programme (réalisé entièrement en hospitalisation, en milieu carcéral) ou à la pathologie (psychiatrie...)	6	2,1%
Problème de sécurité des données, cyber-attaque	2	0,7%
Total	290	100,0%

*Plusieurs motifs peuvent être remontés pour un même programme.

D. Intervention de patients / association d'utilisateurs 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 2023 et dans la poursuite de la tendance engagée, cette possibilité n'est majoritairement pas mise en pratique. En 2023, **deux tiers des programmes actifs n'ont pas reposé sur le concours d'un patient ou d'une association d'utilisateurs**, à l'instar de l'année 2022 (67 % des programmes actifs).

Les principaux motifs justifiant cette absence d'intervention recouvrent la **difficulté à trouver un patient expert ou une association d'utilisateurs**, ou bien dépend de la volonté de l'équipe en charge du programme. La proportion d'équipes ne souhaitant pas intégrer de patients experts reste assez faible (10 % des programmes actifs).

Au contraire, une équipe ETP sur huit (12 %) **déclare souhaiter recruter un patient expert ou est en cours de recrutement**.

Tableau 4 : Motifs expliquant l'absence d'intervention de patients / association d'usagers dans la réalisation de programmes

Motifs de non-intervention de patient / association d'usagers	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	34,7%
Indisponibilité des patients experts/associations, départ du patient expert intervenant dans le programme	61	32,1%
Choix de l'équipe ETP/pas de demande des patients inclus	31	16,3%
Lourdeur administrative/manque de disponibilité de l'équipe ETP/difficulté organisationnelle	15	7,9%
Motif lié à la pathologie (pathologie lourde, stigmatisante, conduite impossible, profil de patients trop varié...)	9	4,7%
Non réalisation de l'atelier dans lequel intervient le patient	5	2,6%
Absence de motif	3	1,6%
Total	190	100,0%

*Plusieurs motifs peuvent être remontés pour un même programme.

E. Inclusion des patients

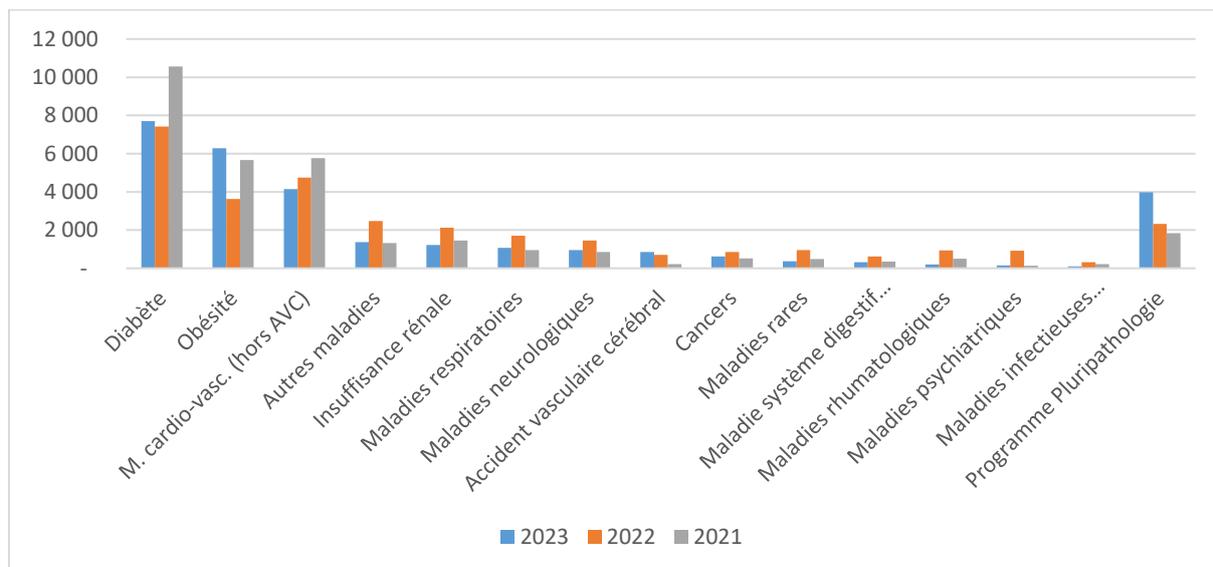
Les données d'inclusion recueillies lors de l'enquête d'activité annuelle de l'ARS ne concernent que les **inclusions financées en 2023**.

Ainsi, les inclusions recueillies concernent le nombre de patients adultes ayant bénéficié d'un **bilan éducatif partagé (BEP) et d'un nombre de séances supérieur ou égal à trois en venue externe** (c'est-à-dire hors hospitalisation de jour (HDJ), hors hospitalisation, hors séjour SMR, hors séjour psychiatrie, hors HAD). Les inclusions d'enfants et adolescents concernent les patients ayant bénéficié d'un BEP.

- **Nombre de patients inclus**

Sur les 29 344 inclusions de patients financées par l'ARS en 2023, **plus de la moitié d'entre elles concernaient des programmes diabète, obésité ou maladies cardio-vasculaire hors AVC** (respectivement 7 704, 6 290 et 4 146 inclusions, soit 62 % du total). Une proportion moindre concerne les programmes « autres maladies » recouvrant le tabagisme et autres addictions, les allergies (hors asthme) et dermatite atopique, l'auto-sondage urinaire ou encore la douleur chronique, représentant 1 370 patients inclus.

Figure 7 : Evolution du nombre de patients inclus par programme selon la pathologie*



*Les patients inclus dans un programme pluripathologie sont comptabilisés dans chacune des pathologies concernées (ex : une inclusion dans un programme "Diabète + Obésité" est comptabilisée comme une inclusion Diabète et une inclusion Obésité)

La diminution observée du nombre de patients inclus pour la majorité des pathologies est expliquée par le recueil uniquement des inclusions financées par l'ARS lors de l'enquête d'activité. La prochaine enquête d'activité recueillera également le nombre total de patients inclus (financés ou non) par programme.

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

En 2023, **73 programmes ont inclus des enfants et adolescents** (soit 24 % des programmes actifs en 2023). Ce nombre reste stable par rapport à l'année précédente, après une tendance à la hausse depuis 2020 (59 programmes, soit 19 % en 2020, 63 programmes soit 21 % en 2021 et 74 programmes, soit 24 % en 2022). Par ailleurs, 36 programmes ont poursuivi le suivi des enfants inclus en 2022. Ainsi, 2 843 enfants ont été inclus dans un programme ETP en 2023 et 794 enfants ont bénéficié d'une deuxième année de suivi.

En 2023, 218 programmes ont inclus des patients âgés de 18 ans et plus (soit 70 % des programmes actifs en 2023). La diminution observée par rapport à l'année précédente (256 programmes, soit 82 % des programmes actifs en 2022) est expliquée par le recueil uniquement des inclusions financées par l'ARS lors de l'enquête d'activité. La prochaine enquête d'activité recueillera également le nombre total de patients inclus (financés ou non) par programme.

F. 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 2023, on constate une **absence totale de transmission à destination du médecin traitant dans 22 %** des programmes actifs, soit 69 d'entre eux. Ce nombre est en légère hausse par rapport aux exercices précédents (20% en 2022 et 16 % en 2021).

G. 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 recueillir les difficultés auxquelles les porteurs de programme ETP ont dû faire face au cours de l'année.

- **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 (20 % en 2023), ce qui est une constante bien qu'en légère hausse par rapport à l'année dernière. La question du personnel est abordée à travers une autre difficulté, celle du **turn-over de l'équipe ETP** (10 % des réponses). Considéré comme un ensemble, ces deux difficultés sont rapportées dans les mêmes proportions qu'en 2022 (29 %) et qu'en 2021 (33 %).

Le recrutement des patients et leur assiduité aux ateliers est la deuxième difficulté la plus rapportée (16 %), en hausse par rapport à l'année précédente (11 %), suivi par l'éloignement du lieu de mise en œuvre du programme par rapport au domicile du patient (14 %).

A noter que pour 3 % des programmes, des difficultés liées à **l'articulation avec l'offre du territoire, l'adhésion des médecins et à l'intégration du programme ETP dans la prise en charge des patients** sont remontées.

Tableau 5 : Difficultés rencontrées au cours des programmes ETP en 2023

Motif	Nombre d'occurrences*	Proportion
Disponibilité de personnels	171	19,6%
Recrutement de patients / Participation aux ateliers	142	16,2%
Eloignement du domicile	125	14,3%
Ressources (dont locaux, matériel, système d'information...)	94	10,8%
Turn-over équipe ETP	89	10,2%
Difficultés linguistiques ou culturelles	84	9,6%
Financement	71	8,1%
Incompatibilité avec les horaires d'activité professionnelle des patients	71	8,1%

Difficulté de communication sur le programme / Articulation avec les autres offres disponibles sur le territoire	10	1,1%
Défaut d'adhésion des médecins du territoire / Difficulté d'adressage de patient	10	1,1%
Difficulté d'intégration du programme ETP dans la prise en charge médicale du patient	7	0,8%
Difficultés liées à la crise Covid-19	2	0,2%
Total	874	100%

*Plusieurs difficultés peuvent être remontées pour 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 2023, **plus de la moitié des programmes actifs ont rencontré au moins un abandon de patient** (158 programmes soit 51 % des programmes actifs), en légère baisse par rapport aux années précédentes (58 % en 2021 et 55 % en 2022).

Parmi les coordonnateurs ayant évoqué les raisons de ces abandons, un sur huit les estiment imputables à **l'évolution de l'état de santé du patient** (12 % des motifs), au **déménagement** du patient (5 %, en diminution par rapport à 2022) ou au **décès** du patient (4 %, stable par rapport à 2022). D'autres motifs sont également remontés comme les horaires contraignants pour le patient, l'éloignement géographique ou pour convenance personnelle.

Tableau 6 : Motifs d'abandon remontés par les porteurs

Motif	Effectif*	Proportion
Raison non déterminée / Perdu de vue	1 331	57,4%
Evolution de l'état de santé du patient	271	11,7%
Convenance personnelle / Evènement de santé intercurrent	175	7,5%
Non précisé	172	7,4%
Déménagement	108	4,7%
Décès	84	3,6%
Indisponibilité du patient / Horaires incompatible avec l'activité professionnelle du patient	76	3,3%
Perte de motivation du patient / Choix du patient de quitter le programme	39	1,7%
Eloignement géographique / Problème de transport	36	1,6%
Prise en charge dans une autre structure de soin / par une autre équipe soignante	18	0,8%
Programme non adapté au patient	8	0,3%
Inclusion du patient dans un autre programme ETP	2	0,1%
Total	2 320	100%

*Plusieurs motifs d'abandon peuvent être remontés pour un même programme.

- Programmes inactifs

Un programme est défini comme inactif s'il n'a inclus aucun patient au cours d'une année. En 2023, 54 programmes d'ETP ont été inactifs, soit **15 % des programmes autorisés ou déclarés** à l'ARS (stable par rapport aux années précédentes).

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 48 % des programmes inactifs. La difficulté à recruter des patients est invoquée concernant 6 des programmes inactifs (19 % des programmes inactifs).

Enfin, 7 coordonnateurs (23 % des programmes inactifs) ont remonté le **souhait de réactiver leur programme ETP** pour l'année prochaine.

Tableau 7 : Raisons d'inactivité remontées par les porteurs*

Motifs remontés par les porteurs	Effectif	Proportion sur le total de pgm non actif (%)
Difficulté recrutement de professionnel / disponibilité du personnel / temps dédié à l'activité ETP / Départ de l'équipe ETP	15	48,4%
Difficulté de recrutement de patient	6	19,4%
Réactivation/réécriture du programme prévue / volonté de l'équipe ETP	7	22,6%
Déclaration du programme en fin d'année 2023, ne permettant pas de répondre aux critères des 3 séances avant fin 2023	1	3,2%
Pas de motif	2	6,5%
Total	31	-

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

FOCUS : Lancement de la campagne de crédits starters ETP

- Contexte

Dans le cadre de sa politique de déploiement de l'offre ETP, l'ARS Grand Est s'engage pour renforcer le déploiement de programmes ETP, notamment en ville et sur les territoires ruraux dans les secteurs où les besoins de santé des habitants sont encore insuffisamment couverts.

Ainsi, depuis mai 2023, l'ARS soutient l'émergence de programmes ETP portés par des **structures non hospitalières et au plus près des besoins de santé** de la population via l'attribution de crédits starter ETP.



- Structure et motifs éligibles

Les structures pouvant bénéficier de ces crédits sont : les **associations** à but non lucratif, les **dispositifs d'appui à la coordination** (DAC) exerçant une mission complémentaire ETP et les **structures d'exercice cordonné** (Centres de santé, équipe de soins primaires, maisons de santé pluridisciplinaires, communautés professionnelles territoriales de santé).

Ces crédits visent à participer à la **formation des professionnels** à l'ETP et à aider l'écriture de programmes ETP, notamment via la prise en charge des **frais de déplacement** et le **défraiement** des professionnels.

Les crédits starter ETP ne peuvent être demandés qu'une seule fois par structure. D'un montant maximum de 10 000 €, leur attribution **engage la structure financée à déposer un dossier de déclaration de programme ETP dans un délai de 18 mois maximum**.

Le dossier de demande de crédits starter ETP est accessible sur le site de l'ARS Grand Est : <https://www.grand-est.ars.sante.fr/les-programmes-deducation-therapeutique-du-patient-etp>

- Bilan 2023

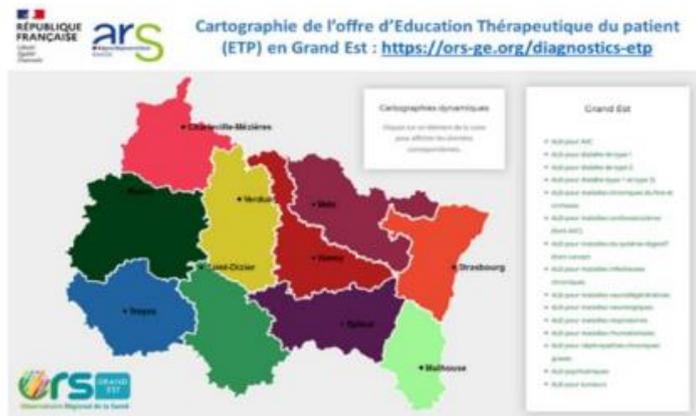
Ainsi, entre mai et décembre 2023, **cinq structures ont bénéficié de crédits starter ETP** : deux Communauté professionnelle territoriale de santé, une Maison Sport-Santé, une équipe de soins primaire et un centre de santé. Un investissement de **plus de 46 000 €** vont permettre la **formation de 33 professionnels** et la **création prochaine de cinq programmes ETP** sur des thématiques telles que : les maladies respiratoires, les maladies cardiovasculaires, l'insuffisance rénale chronique, le diabète, l'obésité et le maintien de l'autonomie.

FOCUS : Diagnostic territorial ETP

Au cours de l’instruction de la demande **l’analyse du diagnostic territorial** peut justifier un refus d’attribution par l’ARS, notamment lorsque d’autres programmes ETP sur la même pathologie sont déjà présents sur le territoire.

Dans ce cadre, l’Observatoire Régional de la Santé (ORS) Grand Est a réalisé des cartographies de l’offre ETP dans la région.

Sur ces cartographies figurent les lieux de mise en œuvre des programmes ETP autorisés ou déclarés, les professionnels de santé implantés sur les territoires et une estimation du besoin du territoire via les effectifs de patients bénéficiant d’allocation Affections longue durée (ALD) par pathologie, à l’échelle des établissements publics de coopération intercommunale (EPCI).



Ces cartographies sont mises à jour annuellement et accessible sur le site de l’ORS Grand Est : <https://ors-ge.org/diagnostics-etp>

La cartographie des programmes ETP autorisés ou déclarés en région Grand Est est également présente sur le site de **l’Espace Ressource ETP Grand Est**, structure régionale ayant pour mission d’accompagner et de fournir un appui méthodologique aux professionnels, associations d’usagers, structures d’exercice coordonné, ou toute autre structure ne disposant pas d’une UTEP à toutes les étapes d’un programme ETP, de la réflexion à l’évaluation.

Cette dernière est mise à jour régulièrement : <https://www.etp-grandest.org/programmes-etp/>



CONCLUSION

L'état des lieux de l'ETP en 2023 en région Grand Est permet de mettre en exergue certains points saillants :

- La proportion de programmes portés par des établissements hospitaliers est en légère hausse par rapport à l'année précédente (8 programmes sur 10) ;
- La moitié des programmes ETP de la région concernent le diabète, l'obésité et/ou les maladies cardiovasculaires (hors AVC), suivant la tendance des années précédentes ;
- La déclaration de programmes pluripathologies poursuit sa hausse ;
- Plus de la moitié des ateliers ont été réalisés en venue externe, moins d'un tiers des ateliers sont réalisés en collectif / mixte ;
- Plus d'un tiers des programmes actifs ont fait appel à un patient / association d'utilisateurs au cours du programme ;
- Les principales difficultés remontées par les porteurs de programmes ETP sont la disponibilité / turn-over de l'équipe ETP et le recrutement des patients ;
- Dans la poursuite de l'accompagnement des porteurs à la suite de la modification des critères de financement mis en place en 2022, l'ARS Grand Est poursuit la prise en charge d'une partie de la perte de crédits cette année. Cette compensation ne sera pas renouvelée en 2025.

PERSPECTIVES

Face à ces divers constats, des perspectives nouvelles apparaissent pour les années à venir.

Ainsi de manière à soutenir l'engagement et la mobilisation des équipes ETP, l'ARS prendra en charge à partir de l'année prochaine le nombre de séances effectivement réalisées par un patient avant un abandon pour l'un des trois motifs suivants : **le décès, le déménagement du patient ou l'évolution de sa maladie.**

Dans l'optique de faire évoluer la politique ETP régionale et dans le cadre du suivi des recommandations émises lors de l'évaluation de cette dernière, le **renforcement du rôle des Unités Transversales en Education thérapeutique du Patient (UTEP)** en matière de coordination et de pilotage de l'offre ETP et le déploiement de leurs missions sur le périmètre du groupement hospitalier de territoire (GHT) seront expérimentés dès l'année prochaine auprès des UTEP volontaires, rebaptisées Unités Transversales et Territoriales en ETP (UTTEP). Le travail de l'Agence se poursuit également avec de nombreux projets en cours de réflexion tels que le déploiement de **l'ETP à distance** (d'ici fin 2024), les critères de **qualité de l'ETP pédiatriques** (horizon 2025), le déploiement de **programmes polypathologies** en structures de ville et la reconnaissance du statut du **patient expert** dans l'ETP.

/// 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

