

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

**ANALYSE DES DONNEES 2020**

**2021**



# Sommaire

<b>INTRODUCTION ET METHODE</b> .....	4
<b>RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST</b> .....	5
<b>A. Description de l'offre ETP au 31 décembre 2020 en région Grand Est</b> .....	5
<b>B. Parcours patient</b> .....	9
<b>C. Activité globale dans les programmes</b> .....	13
<b>D. Les intervenants dans les programmes</b> .....	14
<b>E. L'intégration dans le parcours de soins du patient : coordination avec le médecin traitant</b> .....	16
<b>F. Analyse de la partie « commentaires » du questionnaire</b> .....	16
<b>G. Financements 2021</b> .....	18
<b>CONCLUSION</b> .....	19

## INTRODUCTION ET METHODE

Comme les années précédentes, une enquête en ligne a été adressée aux 331 coordonnateurs en vue de recueillir les données quantitatives et qualitatives sur chacun des programmes autorisés.

Ce recueil d'activité annuel vise à dresser un portrait de l'offre des programmes d'ETP sur le territoire et à identifier les difficultés rencontrées par les équipes.

A noter que l'année 2020 a été marquée par la crise sanitaire liée à la covid 19 qui a eu un impact fort sur la mise en œuvre des programmes ETP. Ainsi, au-delà de l'analyse comparative des données d'activité qui, pour certaines seront difficilement comparables avec les données 2019, une analyse plus poussée sera réalisée sur les modalités de mise en œuvre des programmes pendant les périodes de confinement.

L'enquête aura également permis d'actualiser le nombre de programmes autorisés et **actifs** en 2020. Ainsi, sur les **331** autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), **25 (7,5%)** n'ont pas inclus de patients durant l'année 2020 (22 en 2019), dont les 2/3 sont des établissements hospitaliers MCO (14). Ainsi, *306 programmes étaient « actifs »* au 31 décembre 2020 (92%).

De façon synthétique, on peut noter que :

- 226 ont eu une baisse du nombre d'inclusions liée à la covid 19 (37 du secteur ambulatoire (réseaux, association, ...) (16%), et 189 établissements sanitaires (84%).
- 65 programmes ont une augmentation du nombre d'inclusion
- un seul porteur a indiqué que la baisse de son activité était due à une autre raison (ouverture d'un autre service dans l'établissement).

Pour rappel, en 2019, 327 programmes étaient autorisés sur l'ensemble de la région Grand Est parmi lesquels 305 étaient actifs (93%).

**Les chiffres présentés dans ce rapport sont issus des données déclarées par les coordonnateurs de programme d'ETP et portent sur les 306 programmes actifs en 2020.**

# RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST

## A. Description de l'offre ETP au 31 décembre 2020 en région Grand Est

Pour la 2<sup>ème</sup> année, une cartographie des lieux de mise en œuvre des programmes est présentée ci-dessous : elle permet de se rendre compte de la réalité de la couverture géographique des programmes notamment via 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/>).

- Répartition territoriale des programmes d'ETP par GHT

Légende : nombre de programmes autorisés au 31.12.2020

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

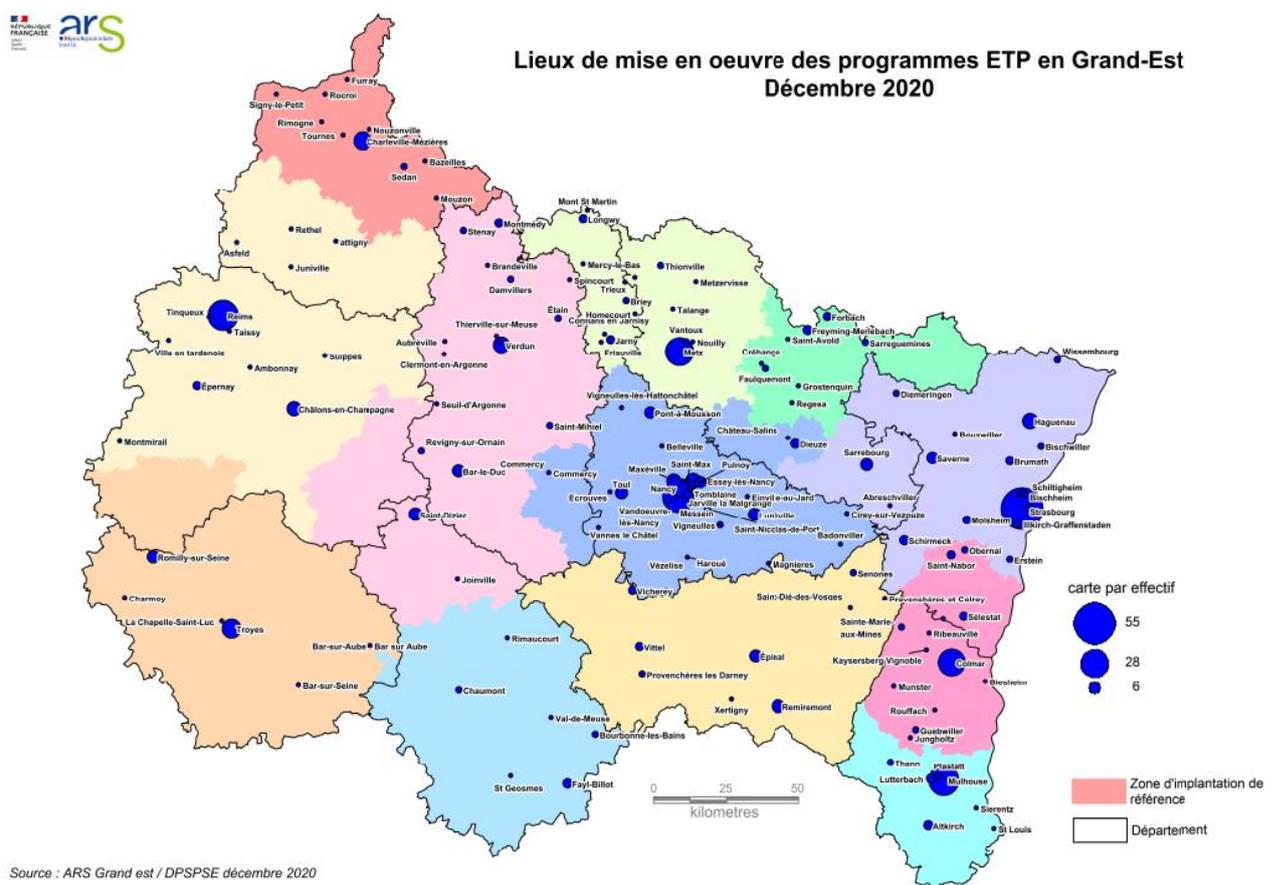


Tableau 1 : Répartition de la population et des programmes d'ETP par GHT en Grand Est

GHT	Population du GHT	% de la population GE	Nb. de programmes autorisés et actifs	% des programmes GE	Nb de programmes pour 100 000 hab.	Total Inclusions 2020
GHT 1 - Nord Ardennes	222 792	4,0%	7	2,3%	3,1	370
GHT 2 - Champagne	552 720	10,0%	41	13,4%	7,4	3 639
GHT 3 - Aube et Sézannais	334 464	6,0%	14	4,6%	4,2	1 196
GHT 4 *Côte d'Or-Haute Marne	113 626	2,0%	2	0,7%	1,8	157
GHT 5 - Marne, Haute-Marne et Meuse	283 773	5,1%	20	6,5%	7,0	921
GHT 6 - Lorraine Nord	802 629	14,4%	30	9,8%	3,7	2 722
GHT 7 - Sud Lorraine	612 457	11,0%	50	16,3%	8,2	4 260
GHT 8 - Vosges	373 560	6,7%	13	4,2%	3,5	1 276
GHT 9 - Moselle Est	320 669	5,8%	6	2,0%	1,9	453
GHT 10 - Basse-Alsace Sud-Moselle	1 044 208	18,8%	60	19,6%	5,7	6 478
GHT 11 - Centre Alsace	410 438	7,4%	28	9,2%	6,8	3 231
GHT 12 - Haute Alsace	483 309	8,7%	26	8,5%	5,4	3 918
Inter GHT			9	2,9%	-	758
<b>Total Grand Est</b>	<b>5 554 645</b>	<b>100%</b>	<b>306</b>	<b>100%</b>	<b>5,5</b>	<b>29 379</b>

Données ORS Grand Est – mars 2019

\*Le GHT 4 étant commun avec la région Bourgogne Franche Comté, ne sont comptabilisés ici que les programmes ETP autorisés par l'ARS Grand Est.

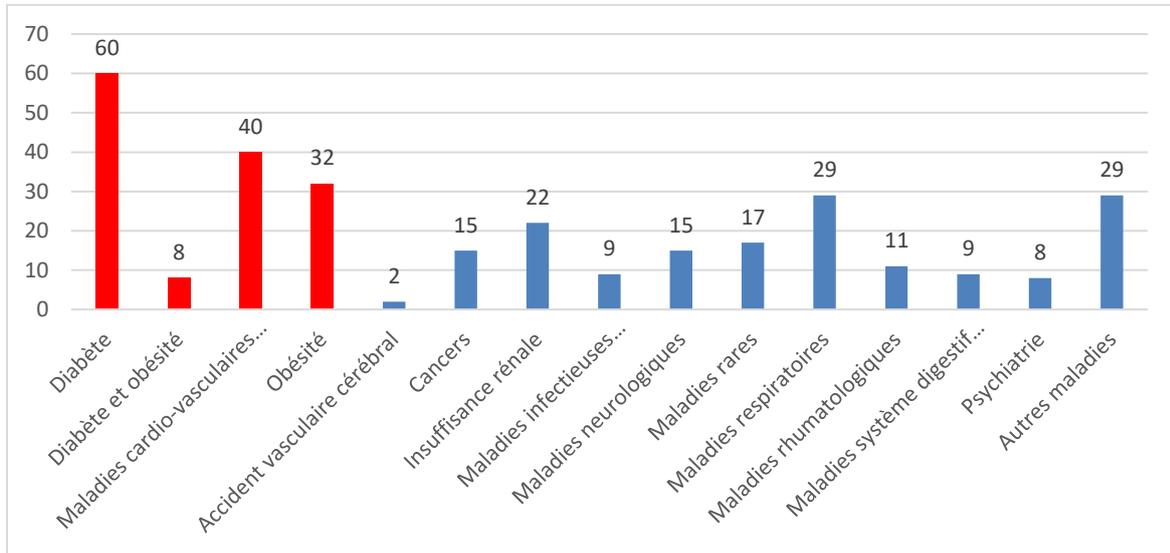
Avec cette mise en regard de la population et du nombre de programmes actifs, on note une certaine adéquation pour la majeure partie des GHT.

En revanche, certains GHT ont un nombre de programmes un peu inférieur à ce qui pourrait être attendu (ex : GHT 9 qui recouvre près de 6% de la population mais ne compte que 2% des programmes) et d'autres mieux couverts, comme les GHT 2, 5, 7 (plus de 7 programmes pour 100 000 habitants alors que globalement sur la région, le nombre de programmes est de 5,5 pour 100 000 habitants).

Ces constats étaient les mêmes en 2019.

- Répartition du nombre de programmes par pathologie

Figure 2 : Répartition des programmes par pathologie



Diabète, obésité et maladies cardiovasculaires représentent la part la plus importante des programmes autorisés et actifs : au total **140** programmes, soit près de la moitié des programmes (46 %).

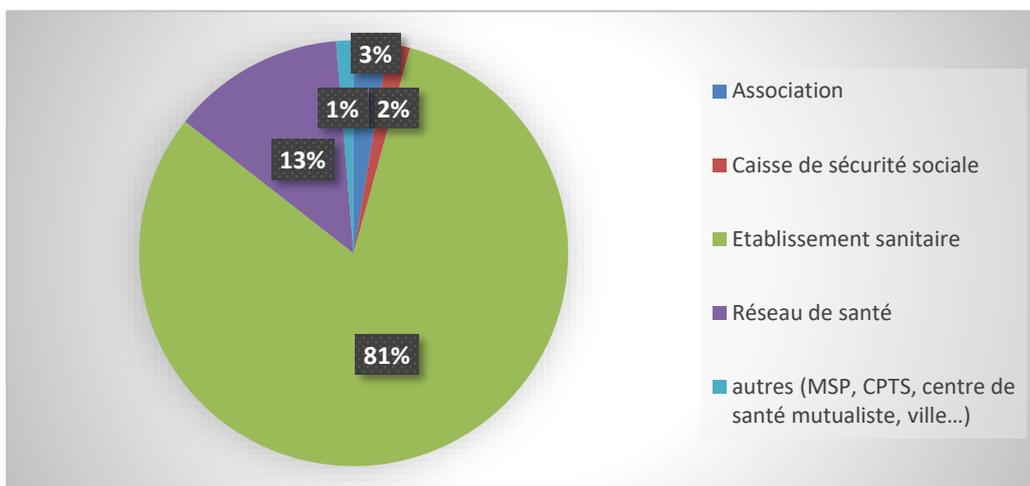
Ils sont suivis par les programmes destinés aux patients atteints de maladies respiratoires et d'autres maladies (ex : dermatite, AVK, programme pluri pathologies...) : 29 programmes chacun.

Cette proportion reste stable sur les 5 dernières années.

- Répartition du nombre de programmes par statut légal de structure porteuse

**L'offre hospitalière reste prépondérante.** Plus de 8 programmes sur 10 sont portés par un établissement de santé (81%). Si l'on s'intéresse davantage au type d'activité des structures, voire aux services mettant en œuvre un ou plusieurs programmes d'ETP, on note que les services de MCO sont les plus représentés (70%).

Figure 3 : Répartition du nombre de programmes par statut légal de la structure porteuse



Concernant l'offre disponible en secteur ambulatoire, elle représente 18% des programmes (16% en 2019). Ce nombre est en augmentation car les programmes non mis en œuvre en 2020 du fait de la crise sanitaire étaient tous portés par des établissements sanitaires :

- Les réseaux de santé portent 13 % (40) des programmes.  
Ce chiffre est légèrement en augmentation par rapport à l'année passée (37)
- 1,6 % des programmes (5 programmes idem qu'en 2019) sont portés par des Centres d'Examens de Santé de la CNAMTS.  
Apparaissent également dans ces programmes ceux de la Mutualité Sociale Agricole (3 programmes) qui sont mis en œuvre par des acteurs libéraux (réseaux de santé et Maisons de Santé Pluridisciplinaires –MSP).
- Les associations, MSP, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), ville ou autres porteurs, portent près de 4% (12 soit deux fois plus qu'en 2019) des programmes d'ETP en Grand Est.

**Tableau 2 : Répartition des programmes selon la nature de la structure porteuse**

Type d'activité de la structure porteuse	nb de programmes	% de programmes
Secteur ambulatoire	57	19%
Etablissement MCO	215	70%
Etablissement Psychiatrie	8	3%
Service SSR	26	8%
<b>Total général</b>	<b>306</b>	<b>100 %</b>

Il est important de dissocier « structure porteuse » de l'ETP et « mode de prise en charge ». En effet, parmi les programmes portés par un établissement de santé, près d'un tiers des programmes (32%) prennent en charge des patients en ambulatoire du début à la fin de leur parcours (stable par rapport à l'année 2019 : 31%).

Cette proportion passe à **63 %** si l'on y ajoute les programmes proposant une prise en charge mixte (c'est-à-dire que le patient suit une partie du parcours éducatif pendant son hospitalisation puis le poursuit en ambulatoire). Cette proportion est en diminution par rapport à l'année 2019 (68%).

- *Répartition du nombre de programmes par public pris en charge*
  - **59** programmes (19%) proposaient une prise en charge en ETP à des jeunes de moins de 16 ans, en baisse par rapport à 2019 (64 programmes (21%)).
  - **247** programmes (81%) proposaient une prise en charge ETP à des patients de plus de 16 ans, dont 203 à des patients de plus de 65 ans soit 66 % (213 programmes (70 %) en 2019).

## B. Parcours patient

### - Nombre d'inclusions

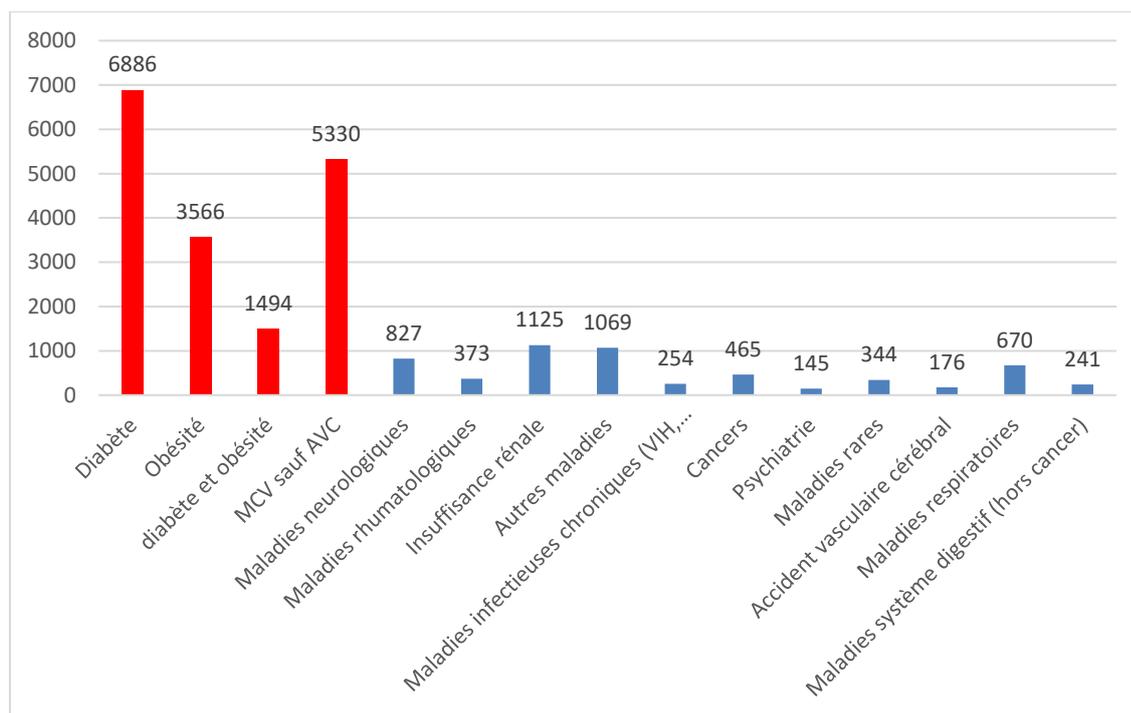
Les inclusions concernent les patients ayant eu un diagnostic éducatif établi dans l'année (patients n'ayant jamais participé à un programme ou patients ayant déjà participé à un programme mené à son terme et qui, après une interruption de plusieurs mois ou années, présentent de nouveaux besoins).

En 2020, **22 965** patients ont été inclus dans un programme, contre **29 379** en 2019, soit **une baisse** des inclusions **de 28%** (- 6 414 patients).

La majorité des patients sont inclus dans des programmes portés par des établissements hospitaliers MCO (68,5 % des inclusions en 2020 et 67,4 % en 2019). Rappelons que les établissements hospitaliers MCO portent 70 % des programmes actifs (72% en 2019).

En 2020, on constate également **une stabilité par rapport à 2019** des inclusions dans les programmes portés par les associations, les organismes d'Assurance Maladie et réseaux de santé qui représentent 22% des inclusions de patients en parcours ETP en Grand Est. Ces inclusions s'élevaient à 21 % en 2019.

Figure 4 : Répartition du nombre d'inclusions par pathologie



Les programmes destinés à des patients porteurs de diabète, obésité ou maladies cardiovasculaires enregistrent le nombre le plus élevé de patients pris en charge : **17 276 patients**. Les inclusions 2019 sur ces trois pathologies étaient de 21 511 soit une **baisse de près d'1/4 de patients pris en charge**.

Ces 3 pathologies, à l'origine de 45,7% des programmes actifs (45% en 2019) concentrent 75,2% des inclusions (73,2% en 2019).

- *Nombre d'abandons de programme*

L'abandon concerne les patients ayant signifié leur sortie du programme avant la fin prévue ou pour lequel l'équipe n'a pas de nouvelle depuis plus de 6 mois malgré au moins une relance téléphonique ou par courrier.

**Tableau 3 : Nombre d'abandons en fonction de la thématique du programme**

Pathologie	Nombre de patients ayant abandonné le programme	Nombre d'inclusions par programme	Taux d'abandon*
<b>Psychiatrie</b>	<b>25</b>	<b>145</b>	<b>17,2%</b>
<b>Obésité</b>	<b>583</b>	<b>3 566</b>	<b>16,3%</b>
<b>Insuffisance rénale</b>	<b>179</b>	<b>1 125</b>	<b>15,9%</b>
Maladies CV (sauf AVC)	810	5 330	15,2%
Cancers	70	465	15,1%
Maladies système digestif (hors cancer)	26	241	10,8%
Autres maladies	111	1 069	10,4%
Maladies neurologiques	77	827	9,3%
Maladies respiratoires	52	670	7,8%
Maladies rhumatologiques	27	373	7,2%
Diabète et obésité	104	1 494	7,0%
Diabète	371	6 886	5,4%
Maladies infectieuses chroniques	7	254	2,8%
Maladies rares	6	344	1,7%
AVC	0	176	0,0%
<b>Total général</b>	<b>2 448</b>	<b>22 965</b>	<b>10,7%</b>

\* Taux d'abandon : nombre d'abandons rapporté au nombre d'inclusions

En 2020, 2 448 patients ont abandonné un programme, soit un taux d'abandon de 11 % par rapport aux inclusions de l'année. Ce taux est stable par rapport à l'année en 2019 où les abandons représentaient 2 829 patients, soit 10 %.

Le taux d'abandon le plus important est observé pour les programmes de psychiatrie. Les évolutions les plus fortes concernent les programmes obésité et insuffisance rénale (+ 26 % par rapport à 2019).

**Focus sur les modalités de réalisation des programmes pendant les confinements et au sortir du 1er confinement**

**Tableau 4 : analyse des inclusions pendant le 1er confinement**

	nb de programmes avec inclusion	nb de programmes sans inclusion	% prg avec inclusion par rapport au nb total de prog	% prg sans inclusion par rapport au nb total de prog	Nb total de programmes
<b>MCO/SSR/psy</b>	73	176	29%	<b>71%</b>	249
<b>Structures ambulatoires</b>	24	33	42%	<b>58%</b>	57
<b>Total</b>	<b>97</b>	<b>209</b>	<b>32%</b>	<b>68%</b>	<b>306</b>

Pendant le 1<sup>er</sup> confinement :

- près des 2/3 des programmes ont arrêté les inclusions (68%) ;
- davantage de structures ambulatoires ont inclus des patients que les établissements sanitaires (42% vs 29 %).

**Tableau 5 : analyse des inclusions au sortir du 1er confinement**

	nb de programmes avec inclusion	nb de programmes sans inclusion	% prg avec inclusion par rapport au nb total de prog	% prg sans inclusion par rapport au nb total de prog
<b>MCO/SSR/psy</b>	194	55	<b>78%</b>	22%
<b>Structures ambulatoires</b>	49	8	<b>86%</b>	14%
<b>Total</b>	<b>243</b>	<b>63</b>	<b>79%</b>	<b>21%</b>

Au sortir du 1er confinement :

- les programmes ont maintenu les inclusions à hauteur de 79% ;
- davantage de structures ambulatoires ont inclus des patients que les établissements sanitaires (86% vs 78 %).

**Tableau 6 : analyse des inclusions pendant le 2ème confinement**

	nb de programmes avec inclusion	nb de programmes sans inclusion	% prg avec inclusion par rapport au nb total de prog	% prg sans inclusion par rapport au nb total de prog
<b>MCO/SSR/psy</b>	187	62	<b>75%</b>	25%
<b>Structures ambulatoires</b>	40	17	<b>70%</b>	30%
<b>Total</b>	<b>227</b>	<b>79</b>	<b>74%</b>	<b>26%</b>

Pendant le 2<sup>ème</sup> confinement :

- les programmes ont maintenu les inclusions à hauteur de 74% ;
- le pourcentage de programmes ayant inclus des patients est proche entre les établissements sanitaires et les structures ambulatoires (autour de 70-75%).

Concernant les modalités de réalisation des séances, il apparaît une nette différence entre les périodes de confinement et hors confinement et les modalités de réalisation en fonction de la nature des porteurs.

**Tableau 7 : nombre de séances réalisées**

	pendant le 1er confinement		au sortir du 1er confinement		pendant le 2ème confinement	
<b>OUI</b>	87	28%	231	<b>75%</b>	211	<b>69%</b>
dont MCO/PSY/SSR	70	80%	184	80%	175	83%
dont Structures ambulatoires	17	20%	47	20%	36	17%
<b>NON</b>	219	<b>72%</b>	75	25%	95	31%
dont MCO/PSY/SSR	179	82%	65	87%	74	78%
dont Structures ambulatoires	40	18%	10	13%	21	22%
<b>Total</b>	<b>306</b>	<b>100%</b>	<b>306</b>	<b>100%</b>	<b>306</b>	<b>100%</b>

Pendant le 1<sup>er</sup> confinement, il apparaît que la grande majorité des porteurs n'ont pas réalisé de séances (72%, 219 programmes sur 306). Seuls 87 programmes ont inclus des patients, majoritairement en établissements sanitaires.

Au sortir du 1<sup>er</sup> confinement et pendant le 2<sup>ème</sup> confinement, une majorité de programmes ont été mis en place avec la réalisation de séances (respectivement 75% et 69%).

**Tableau 8 : modalités de réalisation des ateliers pendant le 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> confinement et au sortir du 2<sup>ème</sup> confinement**

	uniquement par téléphone		uniquement en présentiel avec respect des gestes barrières		uniquement par moyens techniques de téléconsultations vidéo	
	Nb de séances : données brutes	% de séances/nb total de séances	Nb de séances : données brutes	% de séances/nb total de séances	Nb de séances : données brutes	% de séances/nb total de séances
<b>MCO/SSR/psy</b>	32	<b>91%</b>	50	<b>94%</b>	10	43%
<b>Structures ambulatoires</b>	3	9%	3	6%	13	<b>57%</b>
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100%</b>	<b>53</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>

Il apparaît que les établissements sanitaires ont privilégié les séances par téléphone (91%) et en présentiel (94%) alors que les structures ambulatoires ont opté majoritairement pour les séances en visio (57%).

Au sortir du 1er confinement et pendant le 2ème confinement, les établissements sanitaires ont continué à privilégier les séances par téléphone (autour de 75%) et en présentiel (autour de 83%) alors que les structures ambulatoires ont opté majoritairement pour les séances en visio (autour de 60%).

En conclusion, il est noté une très forte diminution des inclusions (2/3 en moins) et des séances de programmes ETP avec une reprise d'activité au sortir du 2ème confinement avec des modalités plutôt en téléconsultations pour les structures ambulatoires et au téléphone et en présentiel pour les établissements sanitaires.

### C. Activité globale dans les programmes

- *Nombre d'ateliers individuels et collectifs / en ambulatoire et en hospitalisation*

Un atelier correspond à un temps d'échange entre un ou plusieurs membre(s) de l'équipe ETP et le(s) patient(s). Ces ateliers peuvent être individuels ou collectifs.

Nombre total d'ateliers réalisés en 2020 : **102 987** (en 2019 : 142 687) :

- **82 441** ateliers individuels, soit 80 % (pourcentage 2019 : 74%)
- **20 546** ateliers collectifs/mixtes (dont 290 ateliers mixtes), soit 20% (pourcentage 2019 : 26 %)

Le nombre total d'ateliers accuse une baisse de 38% par rapport à 2019.

La proportion d'ateliers individuels reste **plus élevée** que celle des ateliers collectifs avec une nette augmentation en 2020 liée à la crise sanitaire et le fait de ne pouvoir organiser autant d'ateliers collectifs que les années précédentes du fait de l'application notamment des gestes barrière.

En 2020, 58,8 % des ateliers sont réalisés en ambulatoire. Ce taux était de 51,6% en 2019.

**Tableau 4 : Répartition des ateliers selon leurs modalités de mise en œuvre**

Ateliers réalisés	En individuel	En collectif + mixte	Total
<b>En cours d'hospitalisation</b>	29 646	12 812	<b>42 458</b>
	70%	30%	100%
<b>En ambulatoire</b>	52 795	7 734	<b>60 529</b>
	87%	13%	100%
<b>Total</b>	<b>82 441</b>	<b>20 546</b>	<b>102 987</b>

En cours d'hospitalisation, 70% des séances ont lieu en individuel (66% en 2019) alors qu'en ambulatoire, ce sont 87% des séances qui sont faites en individuel (81% en 2019).

Les séances collectives apparaissent plus souvent réalisées en cours d'hospitalisation qu'en ambulatoire (30% versus 13%, en 2019 : 33,5% versus 18,6%).

## D. Les intervenants dans les programmes

- *Nombre d'intervenants et formation*

L'arrêté du 14 janvier 2015 prévoit la nécessité de formation de l'ensemble des membres des équipes (40h de formation minimum).

En région Grand Est, on compte près de **2 572** intervenants ETP dont 2 459 sont au minimum formés aux 40h réglementaires, soit **96 %** (chiffre identique à 2019).

- *Intervention de patients.*

Sur les 306 programmes ETP autorisés et actifs en 2020, 101 programmes (33%) ont fait intervenir un ou plusieurs patients dans la mise en œuvre et/ou la conception du programme ; ce chiffre est toutefois **en progression de 3 points** par rapport à 2019 (30,5%).

Parmi ces 101 programmes, 14 ont eu des patients qui ont été impliqués uniquement pour la conception (13 en 2019), 34 uniquement dans la mise en œuvre (46 en 2019), 2 uniquement dans l'évaluation du programme (donnée demandée pour la 1<sup>ère</sup> fois en 2020) et 21 pour les 3 ; un porteur de programmes n'a pas indiqué la nature de la contribution des patients ; il est donc exclu des données traitées ci-dessous.

134 porteurs ont indiqué les raisons de l'absence de participation de patients dans leur programme. Voici les plus fréquentes :

- Pour 48 programmes (36% des réponses exprimées) : pas d'associations de patients connues sur la thématique ou le territoire concernés ;
- Pour 10 programmes (18%) : pas de patients experts/ressources formés à l'ETP => l'intervenant d'un patient non formé à l'ETP peut se faire en binôme avec un intervenant de l'équipe du programme formé à l'ETP ;
- Pour 40 programmes : contexte de la crise sanitaire ne permettant pas d'intervention extérieure
- Pour 16 programmes, l'équipe a en projet d'intégrer des patients

**Tableau 5 : nombre de programmes par thématique pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre**

	nb de prog ayant des patients intervenant (conception/mise en œuvre/évaluation) /nb total de prog autorisés	nb total de prog autorisés	pourcentage de prog ayant des patients intervenant (conception/mise en œuvre/évaluation) /nb total de prog autorisés
Maladies système digestif (hors cancer)	6	9	67%
Maladies neurologiques	7	15	47%
Insuffisance rénale	10	22	45%
Diabète et obésité	3	8	38%
Psychiatrie	3	8	38%
Diabète	16	60	27%
Maladies infectieuses chroniques (VIH, hépatites...)	2	9	22%
Maladies cardio-vasculaires sauf AVC	8	40	20%
Cancers	3	15	20%
Maladies rhumatologiques	2	11	18%
Maladies rares	3	17	18%
Obésité	5	32	16%
Autres maladies	4	29	14%
Maladies respiratoires	2	29	7%
Accident vasculaire cérébral	0	2	0%
<b>Total général</b>	<b>74</b>	<b>306</b>	

En 2020, la participation d'associations de patients est plus marquée dans les programmes concernant les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), les maladies neurologiques, le diabète et l'obésité, l'insuffisance rénale, et la psychiatrie. Ces constats sont identiques à 2019 sauf pour les maladies neurologiques où des porteurs de nouveaux programmes sur les maladies neuro-dégénératives ont fait appel à des associations de patients telles que France Parkinson ou France Alzheimer.

Les programmes bénéficiant de la participation des patients sont majoritairement portés par les établissements de psychiatrie (75%) Pour les autres structures, la proportion est proche de 30%, en progression par rapport à 2019 quelle que soit la nature du porteur.

Il est nécessaire de rappeler tout l'intérêt d'associer des patients à la construction et à la mise en œuvre des programmes d'ETP, et un effort doit être fait sur ce point pour augmenter cette proportion.

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

Le partage des informations avec les professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient, en particulier le médecin traitant, doit faire partie de la démarche d'ETP.

En effet, cette transmission est indispensable pour le médecin qui assurera le suivi de son patient à l'issue du programme. En outre, ces retours d'informations aux médecins traitants permettent à ces derniers de juger de l'intérêt pour un malade chronique de bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique.

Le nombre de programmes ne transmettant aucune information au médecin traitant a augmenté entre 2020 (51 programmes – 16,7%) et 2019 (46 programmes – 15%), notamment la part des établissements MCO (passant de 32 programmes en 2018 à 43 programmes en 2019 puis à 47 en 2020). Il est vrai que la crise sanitaire n'a pas permis aux équipes hospitalières de pouvoir s'investir dans la mise en œuvre des programmes comme les années précédentes, notamment sur cet aspect.

## **F. Analyse de la partie « commentaires » du questionnaire**

Pour ce questionnaire, il a été créé une exploitation différenciée des commentaires par rapport aux années précédentes. Ainsi, les porteurs pouvaient indiquer si la baisse d'activité était due à la crise sanitaire : **285** porteurs ont répondu par l'affirmative à cette question, soit **93%** des programmes, 36 ont répondu par la négative (11,7%).

Au-delà de cette question, les porteurs ont pu également compléter une partie « commentaires libres », pour indiquer leurs remarques sur les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme d'ETP.

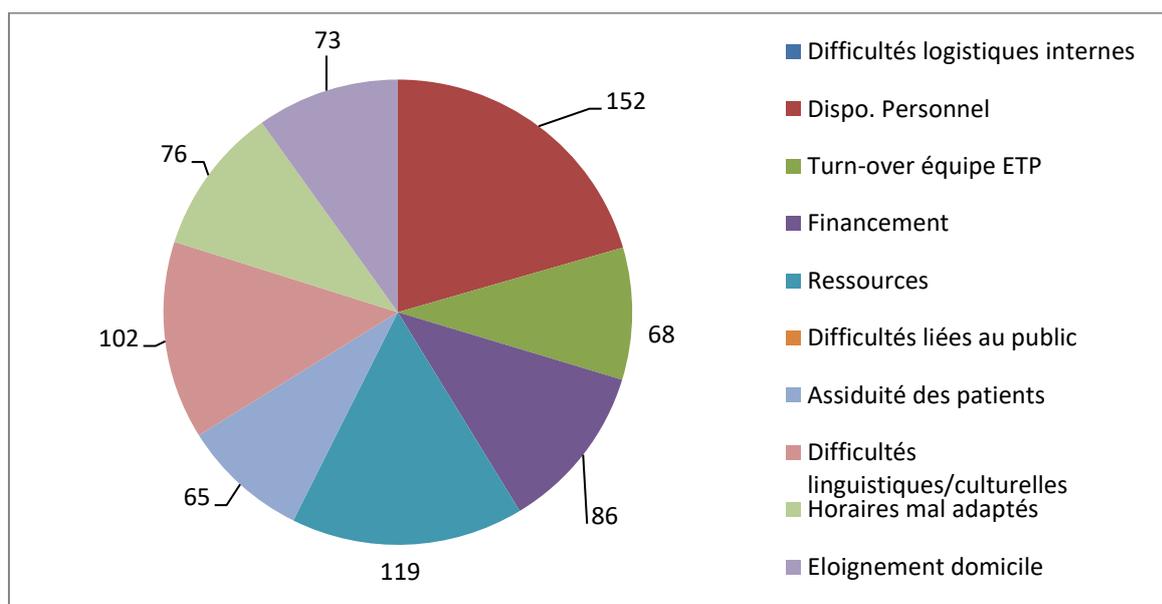
Ce recueil se faisait en deux étapes : une première consistant en un recueil binaire (Type de difficulté O/N) ; et en cas de réponse positive, il était possible pour l'équipe de préciser cette difficulté en texte libre.

Tableau 8 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP

	Nb de progr.	%
<b>&gt; Difficultés logistiques internes</b>		
Disponibilité du personnel ETP	152	21%
Changement au sein de l'équipe ETP	68	9%
Financement	86	12%
Ressources : local, matériel, outil informatique	119	16%
<b>&gt; Difficultés liées au public</b>		
Assiduité des patients	65	9%
Difficultés linguistiques/culturelles	102	14%
Horaires non compatibles avec une activité professionnelle	76	10%
Éloignement entre domicile patient et lieux de mise en œuvre ETP	73	10%
<b>TOTAL</b>	<b>741</b>	<b>100%</b>

Sur les 306 programmes actifs, 255 soit 83% (en 2019 : 88% - 271 programmes) ont rapporté au moins une difficulté. 192 soit 63% ont rapporté plus d'une difficulté (en 2019 : 37,7 % (115), soit une forte hausse.

Figure 6 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP



Globalement, les difficultés rencontrées par les équipes sont liées pour une grande partie à des difficultés de disponibilités de personnel (22% du total des difficultés) notamment du fait de la mise en place des Plans Blancs dans les établissements sanitaires.

Le deuxième frein identifié par les coordonnateurs porte sur l'assiduité des patients tout au long du programme (stable rapport à 2019 à 16%).

Le 3<sup>ème</sup> frein identifié par les coordonnateurs consiste en la difficulté d'inclure des patients dans le programme et/ou de les faire adhérer à la prise en charge, notamment l'éloignement géographique qui reste également un élément bloquant notamment pour les patients les plus fragiles (physiquement ou socio-économiquement parlant).

## **G. Financements 2020**

L'année 2020 a été marquée par la crise sanitaire liée à la covid 19 qui a eu un impact fort sur la mise en œuvre des programmes ETP alors même que la DGS les a considérés comme devant se poursuivre pendant les périodes de confinement.

Afin de ne pas mettre en difficulté les porteurs, l'ARS a décidé de financer l'activité des programmes de la façon la plus favorable : sur les données 2019 quand les inclusions 2020 étaient en baisse ou prise en compte des inclusions 2020 quand elles étaient en hausse. Cette position de l'ARS a ainsi généré une hausse de financements de l'ordre de près de 500 000 € par rapport aux années précédentes.

En 2020, le budget consacré par l'ARS au financement de l'activité des programmes d'ETP s'est élevé à 7 310 000 € (dont 4,2 M aux établissements de santé -en hausse de 9,6%- et 3,1 M aux réseaux de santé et autres structures – en hausse de 7% par rapport à l'année 2019).

## CONCLUSION

En 2020, les constats sont les suivants :

- l'offre hospitalière reste prépondérante, avec 8 programmes sur 10 ;
- près de 59% des ateliers sont réalisés en ambulatoire ;
- 80% des séances sont réalisées en individuel ;
- la moitié des programmes est destinée aux patients diabétiques, obèses ou porteurs de pathologies cardiovasculaires ;
- près de 66% des programmes incluent des patients de plus de 65 ans ;
- les patients sont encore insuffisamment associés à l'élaboration ou à la mise en œuvre du programme ;
- l'information du médecin traitant dont le patient est inclus dans un programme d'ETP s'est améliorée
- le faible nombre de programmes pour les jeunes de moins de 16 ans (19%) et la forte proportion de programmes pour les plus de 65 ans soit 66 %.

L'année 2020 ayant été marquée par les effets de la crise sanitaire notamment les confinements, il apparaît :

- qu'une baisse du nombre d'inclusions a été observée à hauteur de 28% (- 6 414 patients).
- que près de 2/3 des programmes n'ont pas inclus de patients ni réalisé de séances pendant le 1<sup>er</sup> confinement avec une reprise d'activité au sortir du 2<sup>ème</sup> confinement avec des modalités plutôt en téléconsultations pour les structures ambulatoires et au téléphone et en présentiel pour les établissements sanitaires.

### /// 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](http://www.grand-est.ars.sante.fr)

