

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient à La Réunion

Préambule

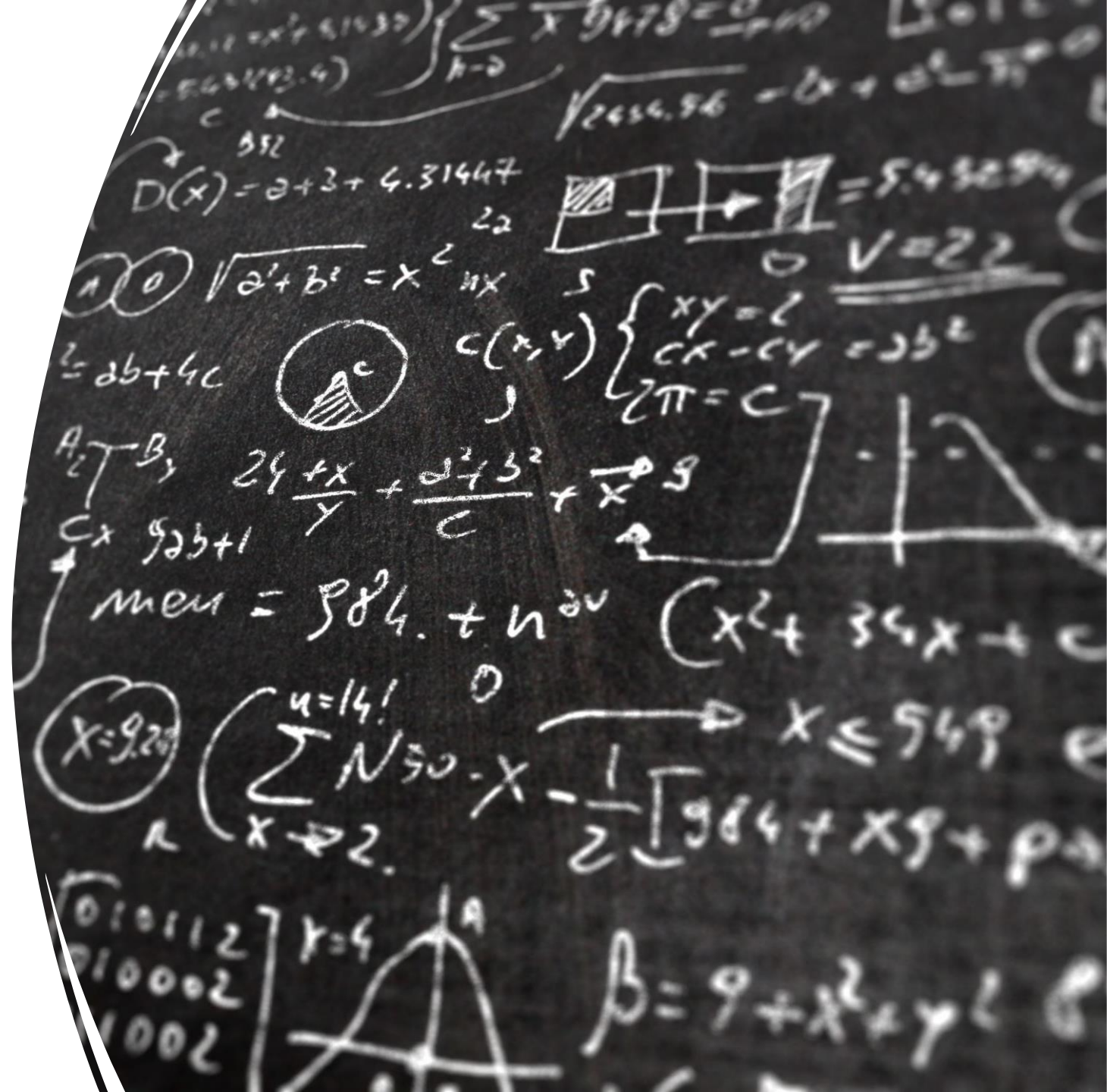
L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est inscrite dans le parcours de soins des patients depuis l'article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

L'ETP se décline selon trois modalités opérationnelles distinctes :

1. les programmes d'éducation thérapeutique du patient (Art.L.1161-2 du CSP) qui doivent être déclarés obligatoirement à l'ARS et sont le thème de cette présentation
2. les actions d'accompagnement : 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 (Art.L. 1161-3 du CSP)
3. les programmes d'apprentissage qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant (Art.L. 1161-5 du CSP) .

Sommaire

- 1. L'évaluation régionale des programmes d'ETP
 - 1.1. Données épidémiologiques
 - 1.2. Enquête annuelle
 - 1.3. Enquête téléphonique
 - 1.4. Enquête observationnelle
- 2. La stratégie régionale de l'ETP
- 3. Les nouvelles modalités de financement



2025, l'évaluation régionale des programmes d'ETP à la fois quanti et qualitative

- **Analyse des bases de données** de l'assurance maladie et des précédentes enquêtes – Incidence et prévalence des pathologies en ALD / files actives de patients en programmes ETP
- **Enquête régionale annuelle** sur les programmes, pilotée par l'ARS de La Réunion – questionnaire remanié et présenté aux porteurs de programme en mars 2025
- **Enquête de terrain observationnelle auprès des porteurs de programmes** : 4 BEP, 1 séance, 8 séances collectives, 1 BEF observés– Grille d'évaluation construite à partir des recommandations de la HAS
- **Entretiens téléphoniques avec des coordonnateurs** de programmes d'ETP sur les freins et leviers au développement de l'ETP



1. Evaluation régionale des programmes d'ETP



1.1. Données épidémiologiques

Prévalence des ALD 30 et programmes d'ETP à La Réunion



Quelques données en 2023

- Plus de 16 150 patients nouvellement inscrits au titre des 30 premières ALD
- Effectif total de patients pris en charge au titre ces 30 ALD > 150 000 personnes
→ des besoins en éducation thérapeutique très conséquents avec une réponse à ces besoins très variable selon les ALD
- 7195 majeurs (4076 nouveaux) et 1796 mineurs (779 nouveaux) inclus dans un programme d'ETP
- 39 programmes d'ETP déclarés ne ciblent pas des patients en ALD.

Selon l'arrêté du 30/12/2020 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP: « un programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des affections longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional »

Les programmes répondants à l'enquête

- 72 programmes déclarés à l'ARS jusqu'en 2024
- 62 porteurs ont répondu à l'enquête dont 39 portés par un établissement de santé (23 par le seul CHU)
- 33 programmes sur les 62 financés en 2024 par l'ARS (FIR) en 2024
- **Les coordonnateurs de programme** sont à 67% des médecins.
- 6 programmes non coordonnés par « *un médecin, un autre PS ou un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréés (...)* » et des programmes dans lesquels aucun médecin n'intervient alors que selon l'arrêté de 2020 sur le cahier des charges des programmes d'ETP « *lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un des deux PS qui mettent en œuvre le programme est un médecin* ».
- **Ancienneté du programme :**
 - ✓ 2 programmes créés en 2024
 - ✓ en moyenne les programmes ont plus de 7 ans
 - ✓ Les programmes hospitaliers sont plus anciens
 - ✓ 38 programmes de plus de 4 ans (61,3%) soumis à l'évaluation quadriennale mais seulement 4 l'ont transmise à l'ARS. Or, selon l'arrêté de 2020 « *le coordonnateur procède à une évaluation quadriennale du programme (...) Le rapport d'évaluation quadriennale est transmis à l'agence régionale de santé* ».
- Plus d'un programme sur 4 a eu moins de 20 participants au cours de 2024.

Les participants aux programmes d'ETP

- **Age des patients ciblés** : 63% des programmes ne ciblent que des majeurs (39). Seulement 11 destinés exclusivement à des mineurs.
- **Les patients ayant participé** à un programme d'ETP :
 - ✓ 1796 mineurs (dont 1020 en ES); seulement 43% étaient des nouveaux participants
 - ✓ 7195 majeurs (dont 5691 en ES); seulement 56,6% étaient des nouveaux participants
- Le nombre total de participants par programme: 147 avec une médiane de 46 participants
 - ✓ 14 programmes (plus d'un programme sur 5) ont eu moins de 20 participants.
- **Les diagnostics éducatifs initiaux** ont été réalisés pour : 739 mineurs et 4341 majeurs
- A peine 527 mineurs et 636 majeurs ont bénéficié d'un **bilan éducatif final**

Des taux d'abandon élevés

- ✓ 151 mineurs ont seulement été inscrits au programme et n'y ont pas participé soit 8,8% des mineurs « participants »
- ✓ 579 majeurs soit 9,6% des patients majeurs ont fait de même
- ✓ 152 mineurs n'ont participé qu'au BEP soit 9,4% des mineurs participants
- ✓ 303 majeurs soit 5,7% des majeurs ont fait de même
- ✓ 141 mineurs ont ensuite été perdus de vue avant d'avoir terminé le programme (8,8%) et 643 majeurs (11,2%)
- Tous les programmes ne réalisent pas un rappel des patients non venus (53 soit 85,5% le font).
- Plus d'un programme sur 3 (20 sur 58 répondants à la question) ne suit pas le nombre de patients en liste d'attente.

Mode d'accès, positionnement et durée prévisionnelle

- **Mode d'accès au programme :**

- ✓ 12 programmes ne sont pas accessibles sur prescription médicale
- ✓ 9 ne sont pas accessibles sur demande d'un autre type de PS
- ✓ 9 ne le sont pas sur demande directe du patient

- **Positionnement du programme dans le parcours de soins du patient :**

- ✓ 91,9% des programmes s'adressent à des patients au stade initial de leur maladie ou en cours d'évolution.
- ✓ 2 programmes destinés uniquement à des patients qui rentrent dans la maladie (mais ce ne sont pas des ALD)

- **Durée prévisionnelle du programme :**

- ✓ 15 programmes déclarent ne pas avoir de durée prédéfinie (soit 38,5% de ceux des ES)
- ✓ Pour ceux qui ont une durée cible: en moyenne 7,5 mois (médiane de 9 mois) avec un minimum de 1 mois et un maximum de 18 mois

Selon la RBP HAS « modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP », pour chaque programme « *le nombre de séances prévues, leur durée, leur rythme sont définis* ». « *Une ETP de qualité doit être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs* ». :

Les séances individuelles

Selon la RBP de la HAS « une alternance de séances collectives et individuelles peut être prévue soit d'emblée (...) soit être planifiée en cours de déroulement du programme en fonction des besoins du patient ou sur proposition du professionnel de santé ou de l'équipe ».

- **Les séances individuelles hors BEP et BEF :**

- ✓ 15 programmes ne prévoient pas de séances individuelles mais 13 déclarent en réaliser « parfois »
 - ✓ 15 programmes n'ont pas réalisé de séances individuelles en 2024 (8 en ES; 7 hors ES)
 - ✓ En moyenne entre 4 et 5 séances individuelles prévues (médiane de 3)
 - ✓ Périodicité variable pour 6 programmes ; pour les autres: en moyenne une séance/mois (moyenne de 0,9 séance/ mois et médiane de 0,5 séance/mois)
 - ✓ 26 130 séances individuelles dont 24 931 en ES soit une moyenne de presque 3 séances individuelles/patient/an (médiane de 1,5)
 - ✓ 4819 patients ont bénéficié de séance individuelle (4309 en ES soit 89,4% des patients concernés)
 - ✓ 9 programmes déclarent réaliser des séances individuelles en distanciel
-
- Certains programmes ne proposent que des séances individuelles alors qu'il est démontré que les séances collectives favorisent le partage d'expériences **entre les patients** et que la dynamique de groupe facilite l'apprentissages par les échanges.

Les séances collectives

- **Réalisation ou non de séances collectives ?**

- ✓ 10 programmes n'ont pas répondu à cette question et 7 programmes rattachés à des ES n'en prévoient pas

- En moyenne 12 séances collectives prévues par programme (médiane de 5). Les programmes sont donc peu intensifs. Or comme le rappelle [la HAS « les bénéfices durables des programmes comportant plusieurs composantes sont attribuables à une éducation initiale intensive et prolongée avec un délai court entre la fin du programme personnalisé et la mise en œuvre d'un renforcement éducatif régulier »](#).

- **Périodicité prévue pour ces séances :**

- ✓ variable pour 6 programmes en ES et 16 programmes n'ont pas répondu à cette question

- ✓ En moyenne moins de 2 séances collectives mensuelles prévues (moyenne de 1,8 et médiane de 1)

- **Nombre de séances réalisées au cours de 2024 :**

- ✓ 6 programmes n'en ont pas fait; 4 non-réponses

- ✓ 27 934 séances collectives réalisées mais 12 760 dans un seul ES et en hospitalisation complète

- ✓ En moyenne: 456 séances collectives/programme (mais médiane de seulement 27 séances annuelles)

- ✓ 3 820 personnes touchées dont 2 749 (72%) en ES soit en moyenne 67 personnes/programme (médiane de 26)

- ✓ Un nombre de participants très variable selon les programmes (de moins de 10 à plus de 300).

Au total : 27 programmes (dont 16 en ES) ont réalisé plus de séances individuelles que collectives en 2024.

Dossier ETP, lien avec médecin traitant

- **Le dossier d'éducation thérapeutique :**

Rappel selon l'arrêté du 30/12/2020 : « *Le programme : il existe un dossier propre au patient sur support papier ou informatique* ». Il existe une RBP HAS intitulée [« ETP - Principales rubriques du dossier ETP »](#).

- ✓ 10 programmes n'ont pas déployé de dossier spécifique d'éducation thérapeutique
- ✓ Pour les autres programmes: 14 ont un support papier et 38 un support informatisé

- **Lien avec le médecin traitant :**

Rappel selon l'arrêté du 30/12/2020 « *avec l'accord du patient, le médecin traitant s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle* ».

- ✓ 29% des programmes n'envoient pas au médecin traitant des éléments du bilan éducatif initial
- ✓ 7 programmes n'envoient ni ces éléments initiaux ni le bilan final

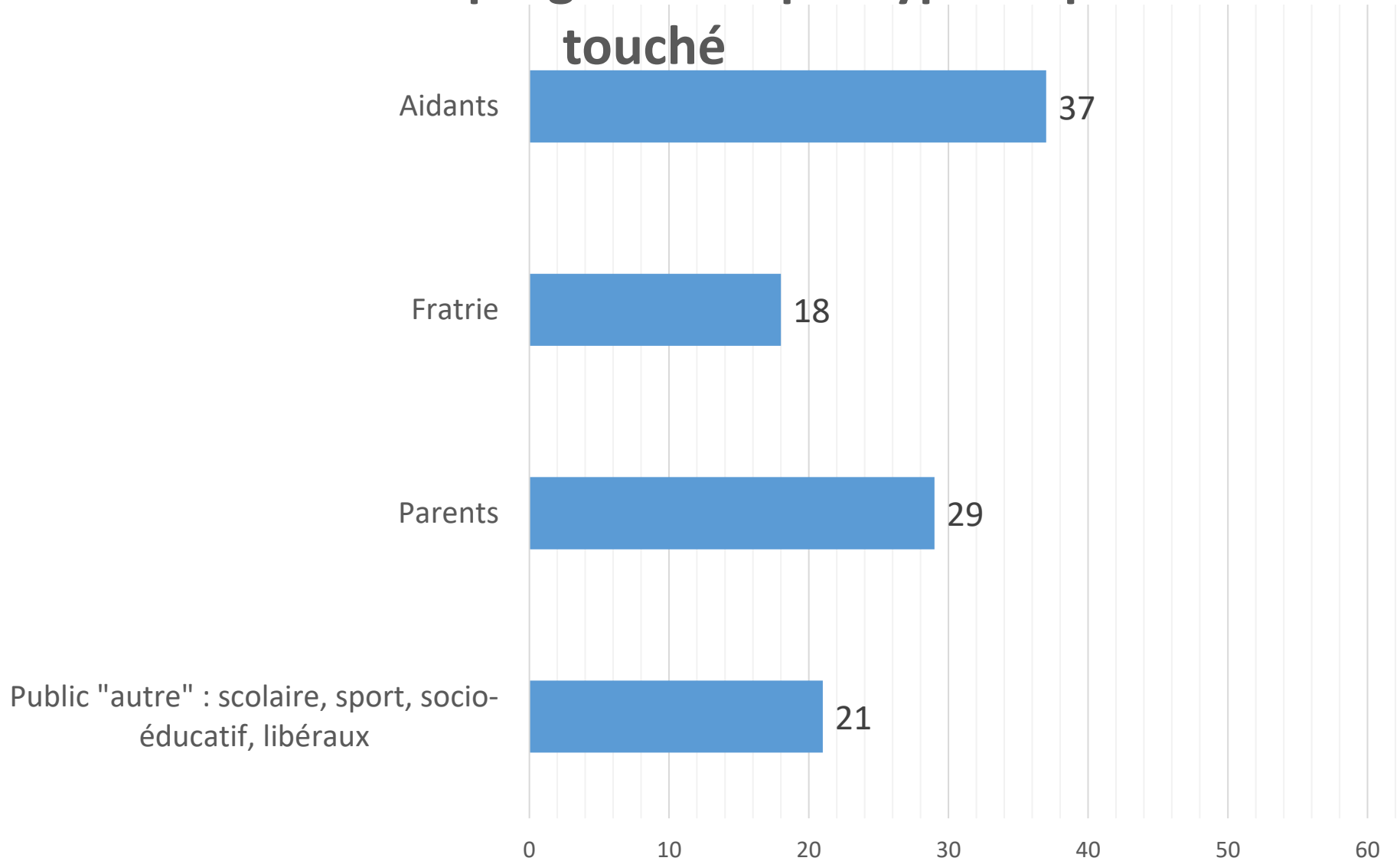
Lien avec des patients experts ou des associations; actions à destination de l'entourage

- Selon les RBP de la HAS : *« tout programme d'ETP doit être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers »*. *« Chaque fois que possible, il doit être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives »*

Chaque programme doit se poser la question de *« quelle est la place des **patients, des associations de patients** dans la conception, la mise en œuvre, l'évaluation de l'ETP et l'accompagnement des patients et des proches dans la durée ? »*

- ✓ 37 programmes déclarent avoir élaboré le programme de manière concertée avec des patients ou leurs représentants
 - ✓ 25 programmes ont fait intervenir des patients ou leurs représentants au cours d'une séance d'ETP
 - ✓ 30 programmes les ont sollicités pour discuter du contenu du programme et de sa pertinence
 - ✓ 20 programmes ont fait animer une séance par un patient
- La majorité des programmes prévoient des actions spécifiques à **l'entourage du patient** (seulement 13 programmes ont répondu négativement). Selon la HAS *« un programme d'éducation thérapeutique doit être destiné au patient et à son entourage »*.

En cas d'action en direction de l'entourage, distribution des programmes par type de public



Fondements scientifiques des programmes

Selon l'arrêté de 2020 : « *Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle. Ces données sont fournies* ».

Selon les RBP de la HAS « *tout programme doit être scientifiquement fondé à partir de données disponibles (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente y compris qualitative, consensus professionnel)* ».

- ✓ 59 programmes déclarent qu'ils s'appuient sur de telles recommandations.
- ✓ Malheureusement seulement 20 programmes ont été en mesure de citer une recommandation principale complète.
- ✓ 40 programmes déclarent ne pas s'appuyer sur un autre programme d'ETP ou un programme antérieur ayant montré son intérêt ou sur des travaux publiés.
- ✓ Pour les 22 programmes ayant répondu qu'ils le faisaient, seuls 11 ont été en mesure de citer réellement le nom d'un programme avec une référence de publication.

Les professionnels animant les programmes d'ETP

- ✓ 25 programmes (40,3%) font intervenir des professionnels libéraux.
- ✓ 53 font intervenir des professionnels salariés (97,4% des programmes des ES).
- ✓ 742 professionnels différents ont participé à un programme d'ETP avec un nombre moyen d'intervenants de 12 personnes par programme (médiane de 9 personnes). Le questionnaire n'a pas évalué si les programmes étaient bien mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes.

Alors que l'arrêté de 2020 stipule que : « Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en ETP (...) » et définit les conditions de formation.

- ✓ Seulement 662 de ces professionnels (98,2%) ont bénéficié de la formation obligatoire à l'ETP
- ✓ A peine 27 programmes déclarent que l'ensemble de leurs intervenants sont formés.
- ✓ L'ensemble des coordonnateurs de programme déclare avoir bénéficié de la formation à l'ETP obligatoire.
- ✓ Leur formation est assez ancienne: seulement 15 coordonnateurs ont été formés après 2020.

Les freins à la participation aux programmes d'ETP selon les résultats de l'enquête annuelle régionale

57 programmes ont déclaré qu'il existe de tels freins.

Les freins les plus fréquemment cités sont :

- ✓ les problèmes de transport (cités 42 fois) ; d'accessibilité (2 fois)
- ✓ les horaires inadaptés (cités 32 fois), l'organisation des temps (scolaire, périscolaire) cités deux fois, le travail (1), le manque de temps (1)
- ✓ des freins linguistiques (13 citations)
- ✓ le défaut de prescription par les professionnels (13 citations) et leur méconnaissance du programme (cité 2 fois), le manque de visibilité du programme (1)
- ✓ des problèmes liés à la maladie elle-même (8 citations), au handicap (1), à la fatigabilité (1)
- ✓ des problèmes de garde des enfants (cités 4 fois)
- ✓ la précarité psycho-sociale (citées 3 fois).
- ✓ Le manque de motivation du patient (2) ou la non-adhésion (2).
- ✓ Le manque de personnel et le turn-over des soignants (cités 2 fois).

1.3. Les freins à la participation selon les entretiens téléphoniques réalisés auprès de 8 coordonnateurs de programmes

- **Les freins du côté des professionnels qui limitent l'accès des patients aux programmes d'ETP** : 7 coordonnateurs ont cité de tels freins.
 - ✓ La méconnaissance de l'existence du programme par le médecin traitant (3 réponses) ou par les autres professionnels de santé (2 réponses)
 - ✓ La méconnaissance de l'intérêt du programme par les professionnels de santé (1 réponse) ou par les professionnels au contact direct des patients (1 réponse) ; leur formation inadaptée (1 réponse)
 - ✓ La difficulté d'avoir un contact avec le médecin généraliste (1 réponse)
 - ✓ Le fait que seuls des médecins du service hospitalier peuvent adresser un patient au programme.
- **Les freins du côté des patients qui limitent l'accès des patients aux programmes d'ETP** : type de freins cités par 7 coordonnateurs
 - ✓ Leur méconnaissance de l'intérêt du programme (4 réponses) ou leur incompréhension sur l'intérêt du programme (1 réponse)
 - ✓ Leur manque de temps disponible pour y participer (3 réponses)
 - ✓ Des difficultés de déplacement (2 réponses)
 - ✓ D'autre part sont aussi cités :
 - ❖ Les difficultés sociales (1 réponse)
 - ❖ Le peu de motivation des patients à suivre le programme (1 réponse), le fait que « s'ils montrent un désintérêt lors du BEP on ne les inscrit pas aux séances (1 réponse) »
 - ❖ Le manque d'assiduité des patients : « annulation des RDV sans prévenir (2 réponses) entraînant des rappels téléphoniques nombreux », « rupture du parcours pour 50% de BEF » ; « 1/3 des patients est difficile à fidéliser avec des adolescents en dérive »
 - ❖ Le manque d'envie des patients à participer à des séances groupales (1 réponse).

Les freins à la participation selon l'enquête téléphonique réalisée auprès de 8 coordonnateurs de programmes

- **Les freins liés au financement des programmes d'ETP :**

5 coordonnateurs sur 8 citent spontanément le financement comme un frein qui empêche certains patients d'accéder à leur programme.

- ✓ Les coordonnateurs de 4 programmes déployés en établissements de santé déclarent qu'il « n'y a pas de répartition dans les hôpitaux des financements ARS », qu'il existe « une mauvaise gestion hospitalière », que le coordonnateur « ne voit pas les financements, qu'aucun moyen n'est attribué pour l'ETP », que l'ETP « rentre dans l'activité classique, ampute les autres activités » et que le coordonnateur n'a « pas de retour sur les recettes ETP ».
- ✓ Parmi les coordonnateurs de programme hospitalier, un seul déclare que c'est son établissement qui finance l'ETP (NB : sur les séjours) et donc qu'il n'y a pas de problème de financement.
- ✓ Deux coordonnateurs de programmes non hospitaliers expliquent qu'il y a un problème sur le financement au départ (« réelle difficulté quand financement N+1 car un fonds de roulement est nécessaire »), mais l'un d'eux précise que « le financement sur la file active est plus cohérent et stabilise les dépenses ».

Les freins à la participation selon l'enquête téléphonique réalisée auprès de 8 coordonnateurs de programmes

- **Les freins liés au programme lui-même qui limitent l'accès des patients aux programmes d'ETP :**

Un seul coordonnateur n'avait pas constaté ce type de frein.

- ✓ Pour les 7 autres, les problématiques de ressources humaines sont au premier plan dans les réponses : manque de professionnels pour le programme (7 réponses) notamment lors des départs en congés (1 réponse), professionnels pas assez formés (2 réponses) et turn-over de professionnels (1 réponse), problème de coordination du programme (2 réponses), « travail avec des prestataires peu disponibles ce qui complexifie l'organisation » (1 réponse).
 - ✓ La logistique de certains programmes pose problème : avec des problèmes de salles trop petites ou non disponibles pour l'ETP (4 réponses).
 - ✓ Les horaires du programme sont cités par 3 coordonnateurs comme des freins.
- **Les coordonnateurs n'ont pas cité une seule fois de frein lié au contenu du programme lui-même ou à son éventuelle non-adaptation au public ciblé (besoins ou attentes des patients).**

Les facteurs qui pourraient aider à un déploiement plus important des programmes d'ETP à la Réunion selon cette enquête téléphonique

Selon les coordonnateurs interrogés, un certain nombre d'actions pourraient permettre d'obtenir un déploiement plus important des programmes d'ETP à La Réunion :

- ✓ Changer les modes de financements (4 réponses), dont avancer la date de versement des crédits en cours d'année (1 réponse)
- ✓ Augmenter le personnel (4 réponses) qui anime les séances d' ETP
- ✓ Promouvoir l'ETP auprès des patients en communiquant « sur l'intérêt de l'ETP auprès des patients sans vouloir leur imposer »
- ✓ Renforcer la visibilité de l'offre d'éducation auprès des orienteurs « afin qu'ils connaissent et comprennent l'intérêt ; qu'ils sachent ce qu'il y a dedans ; où trouver les informations »
- ✓ Que l'ARS mène des « actions éducatives sur les professionnels de santé, les communes, acteurs d'ETP ».
- ✓ Réévaluer « les cours en médecine », « former un plus large échantillon de professionnels médicaux et paramédicaux » à l'ETP.

1.4. Synthèse de l'enquête observationnelle

- L'objectif était d'évaluer la conformité de diverses séances d'ETP (4 BEP, 1 séance individuelle, 8 séances collectives, 1 BEF observés) avec les recommandations de bonnes pratiques HAS.
- Diverses étapes ont été réalisées :
 - ✓ Transformation des concepts présents dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS en items pouvant être observés au cours des séances.
 - ✓ Construction des grilles d'observation des séances d'ETP
 - ✓ Observation des séances et cotation des divers items par une IDE stagiaire en santé publique
 - ✓ Analyse des résultats et production d'un « rapport »

Les items de l'enquête observationnelle

- Le nombre d'items de chaque grille d'observation était conséquent :

BEP	Séance collective	BEF
Déroulement de la séance (16 items)	Déroulement et contenu de la séance (11 items)	Atteintes des objectifs du BEP initial (15 items)
Démarche éducative et méthodes pédagogiques (12 items)	Démarche éducative (8 items)	Respect de la confidentialité (2 items)
Respect de la confidentialité (2 items)	Méthodes pédagogiques (4 items)	Relation thérapeutique (4 items)
Relation thérapeutique (3 items)	Respect de la confidentialité (2 items)	Climat de confiance renforcé entre le patient et le professionnel (2 items)
Evaluation (8 items)	Relation thérapeutique (3 items)	Respect des attentes du patients (3 items)
	Evaluation (8 items)	Satisfaction du patient (7 items)
		Rétrospective du patient sur son parcours, son évolution, ses progrès et les manques persistants (6 items)

Synthèse des constats : Cf. rapport d'enquête

- ✓ Des séances parfois animées par des professionnels non formés à l'ETP
- ✓ Grande hétérogénéité des pratiques avec des séances pas toujours conformes aux RBP HAS même si les grilles construites ne sont pas « parfaites »
- ✓ Par exemple pour les BEP, l'observation des séances puis l'analyse des grilles montre que :
 - Certains éléments qui auraient dû permettre de co-construire avec le patient les objectifs de son programme d'éducation thérapeutique sont insuffisamment explorés : les connaissances, les représentations et la compréhension du patient vis-à-vis de sa pathologie, les besoins et des attentes du patient vis-à-vis de sa pathologie.
 - Les objectifs des futures séances d'ETP ne sont pas toujours clairement définis et explicités alors que c'est important pour améliorer l'adhésion/l'implication du patient au programme d'ETP,
 - Le patient ne peut pas toujours négocier les diverses séances proposées. Les professionnels ne vérifient pas systématiquement auprès du patient sa disponibilité pour les jours et horaires des séances d'ETP proposées.
 - La programmation des séances ultérieures n'est pas systématique.
 - Les séances proposées sont dans certains programmes les mêmes pour tous les patients alors qu'elles devraient être adaptées au patient en fonction des résultats du BEP et des objectifs co-construits avec le patient (en fonction de ses besoins et de ses demandes).
 - En fin de séance, les professionnels ne s'enquêtent pas toujours auprès du patient de sa perception par rapport au BEP qu'ils viennent de réaliser. La réceptivité du patient au programme d'ETP proposé n'est donc pas évaluée.

Synthèse des constats : Cf. rapport d'enquête

Le positionnement des professionnels animant certaines séances est encore trop vertical de « sachant qui amène principalement des connaissances » :

- Pour certaines séances collectives, il a été constaté qu'elles étaient uniquement centrées sur des apports de connaissances sans explorer suffisamment les attitudes et pratiques des patients, que des séances ne sollicitent pas leurs savoirs expérientiels ou les interactions entre participants.
- Or la HAS rappelle que les séances collectives doivent être « *propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience* » et qu'il est souhaitable de faire « *appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relai des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions* ».
- Comme l'ont écrit Petre et Peignot dans leur article sur « *la posture éducative, une pièce maitresse au service de l'éducation thérapeutique du patient* »:

« *La qualité des interventions en éducation thérapeutique dépend fortement des compétences et habilités des professionnels de santé, la principale étant la compétence éducative* ».

En conclusion: un état des lieux riche d'enseignements

Un état des lieux assez complet a été réalisé à la fois quantitatif et qualitatif sur les programmes d'ETP de la Réunion grâce notamment à la participation de nombreux acteurs qu'il convient de remercier.

Les rapports sur les 3 enquêtes vous seront transmis.

Cet état des lieux a donc servi de base pour écrire la stratégie régionale.

2. Stratégie régionale pour améliorer l'accès des patients porteurs de maladies chroniques à des programmes d'éducation thérapeutiques efficaces et efficients

Rappel des missions de l'ARS

- L'ARS est chargée de :
 - ✓ décliner la politique de santé publique à l'échelle régionale en tenant compte des spécificités des territoires, de définir puis de piloter la stratégie pour le développement des programmes d'ETP afin de mieux répondre aux besoins de la population.
 - ✓ travailler à l'amélioration de l'efficacité du système de santé. Dans ce cadre, l'ARS se base notamment sur les recommandations de bonnes pratiques existantes et les études sur l'efficacité et l'efficience des programmes d'ETP.

Mieux positionner ETP La Réunion comme un acteur majeur sur l'ETP

L'ARS finance le pôle en Education Thérapeutique des Patients (ETP La Réunion) de l'association ETAP santé avec un CPOM pluri annuel.

Son rôle principal est de promouvoir, accompagner et coordonner l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur le territoire de la Réunion en soutenant les équipes dans la **conception, la mise en œuvre, l'évaluation et la pérennisation des programmes, tout en favorisant une harmonisation des pratiques.**

Dans ce cadre, il lui a été demandé (en s'appuyant systématiquement sur les recommandations de bonnes pratiques) de réaliser diverses missions.

Mieux positionner ETP La Réunion comme un acteur majeur sur l'ETP

- **Une mission d'appui méthodologique**

- ❖ **Sur les nouveaux programmes :**

- Accompagner les coordonnateurs et les équipes ETP pour le développement de programmes de qualité
 - Relire les demandes de déclaration de programmes, les compléter avec les équipes, avant envoi à l'ARS
 - Mettre à disposition sur le site internet de l'association toutes les recommandations de bonnes pratiques relatives à l'ETP.

- ❖ **Sur les programmes existants :**

- Aider à l'évaluation quadriennale et relecture des rapports d'évaluation quadriennale permettant le renouvellement des programmes
 - Recenser les besoins ou difficultés d'un programme, rechercher des solutions avec les équipes d'ETP
 - Améliorer les pratiques d'ETP (évaluation, réflexion, ...)

- ❖ **De façon générale :** ce pôle devra proposer des outils à personnaliser en fonction des programmes (trame de diagnostic éducatif, conducteur de séances et référentiel de compétences, courriers types aux médecins traitants,...)

Des missions redéfinies pour ETP La Réunion

• Une mission de coordination des programmes

- Rôle de facilitateur des partages d'expériences et échanges de pratiques entre les équipes ETP en vue de l'amélioration des pratiques.
- Mise à jour de la base de données (Tenue de la liste des programmes autorisés/déclarés et actifs avec transmission annuelle à l'ARS) et de la cartographie descriptive des programmes
- Aide/Accompagnement des équipes à la traçabilité de l'activité d'ETP : développement d'outils de « reporting » qui permettent d'extraire l'activité des ETP des différents programmes, valorisation/évaluation des pratiques éducatives
- Co-crédation ou amélioration de supports d'information sur les programmes à destination des patients, leurs proches et des autres acteurs du parcours de soin : flyers, plaquettes, affiches, livrets, chartes.
- Encourager et faciliter l'implication de patients ressources/experts/partenaires lors de la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes

Des missions redéfinies pour ETP La Réunion

- **Une mission de communication / valorisation**

- Développement des échanges et de la collaboration avec les partenaires (associations de patients, Centres Hospitaliers, coordonnateurs de programmes ..).
- Promotion de l'ETP auprès des professionnels de santé et autres intervenants auprès des patients
- Rôle de pivot entre l'ARS et les coordinateurs : communication d'informations, remontée de problématiques rencontrées par les équipes ETP, déclaration des files actives, déclaration de programmes...
- Permettre la visibilité des programmes mis en place à la Réunion via le site internet de ETP
- Communiquer les actualités et/ou les appels à projet en ETP aux équipes.
- Organisation de rencontres à l'attention des professionnels engagés en ETP ou ceux qui souhaitent s'investir.

- **Une mission de formation** (Qualiopi)

Promouvoir les programmes d'ETP de La Réunion

- Les constats: défaut d'information des patients comme des soignants sur l'intérêt des programmes d'éducation thérapeutique, insuffisante prescription des programmes par les professionnels de santé.
- Il est prévu de :
 - ✓ Vérifier que pour chaque programme a bien été élaboré un flyer destiné aux patients qui explique son intérêt, ses modalités d'accès etc.
 - ✓ Remanier la cartographie des programmes sur le site ETP La Réunion (une partie « patient »; une partie destinée aux professionnels de santé)
 - ✓ Réaliser une campagne de communication grand public pour promouvoir les programmes d'éducation thérapeutique
 - ✓ Promouvoir la nouvelle cartographie et l'intérêt des programmes d'éducation thérapeutique auprès des professionnels de santé en s'appuyant sur les conseils de l'Ordre et l'URPS.
 - ✓ Rappeler aux coordonnateurs de programmes puisque ce n'est pas systématiquement réalisé que « *avec l'accord du patient, le médecin traitant s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle* »

Renforcer le soutien à la formation des intervenants

- Les constats : manque de professionnels formés à l'ETP , des professionnels non formés qui animent des séances, coût de la formation à l'ETP non cité comme un frein
- Il a été décidé de :
 - ✓ Rappeler aux coordonnateurs de tous les programmes que la formation de tous les intervenants à un programme d'ETP est obligatoire.
 - ✓ Faire le point avec les organismes de formation locaux et voir s'il est nécessaire de déployer plus de sessions de formation à l'ETP chaque année
 - ✓ Compte tenu des résultats de l'observation de séances de programmes d'ETP, mettre en place une formation d'au moins une journée sur les techniques d'apprentissages en pédagogie adulte à destination des personnes déjà formées à l'ETP et la financer. La HAS demande que l'éducation thérapeutique soit « *réalisée par des professionnels formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques* ».
 - ✓ Demander à ETP santé de jouer un rôle plus intensif dans les échanges de pratiques autour de l'ETP et dans la promotion des bonnes pratiques (diffusion de bibliographie etc.).

Utilisation des évaluations quadriennales comme un véritable levier pour améliorer la qualité des programmes

- Constat: Au 7 aout 2025, 5 opérateurs ont transmis leur rapport quadriennal sur 54 éligibles.

- Il a été acté que :
 - ✓ Chaque programme ayant déjà plus de 4 ans doit adresser le rapport d'évaluation quadriennale **au plus tard le 15 décembre 2026**.
 - ✓ Ces évaluations quadriennales doivent s'appuyer sur la recommandation de la HAS sur l'évaluation quadriennale de programme d'ETP pour construire l'évaluation
 - ✓ Si les coordonnateurs en ressentent le besoin, sollicitation d'un appui d'ETP La Réunion possible
 - ✓ L'ARS analysera les documents fournis en fonction des recommandations HAS et engagera un dialogue avec les porteurs des programmes.

Impliquer les patients experts dans les programmes d'ETP

- Les constats: implication de patients experts insuffisante à tous les stades des programmes. Selon la HAS, « *tout programme d'éducation thérapeutique doit être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers* » et l'éducation thérapeutique de qualité doit être « *enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives* »
- Il est prévu de :
 - ✓ Vérifier pour chaque nouveau programme que la RBP est appliquée afin de favoriser leur rôle dans la co-construction des contenus, puis leur participation active lors des séances
 - ✓ Valoriser la participation des patients experts formés à l'ETP, qui apportent leur vécu et leur expertise à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes.
 - ✓ Analyser la possibilité de financer la formation à l'ETP de quelques patients experts.

3. Le Financement de l'ETP à compter du 1^{er} janvier 2026, présentation du nouveau modèle

Les nouvelles modalités de financement à compter du 1^{er} janvier 2026

▪ Les constats :

- ✓ Le modèle actuel est basé sur la file active de patients ayant terminé leur programme complet, alors qu'un grand nombre ne finalise pas le parcours éducatif.
- ✓ Incitation à limiter le nombre de séances, contraire aux recommandations HAS qui préconisent « *un format éducatif (...) avec une durée de suivi longue* »
- ✓ Absence d'aide au démarrage et financement en N+1, ce qui freine la création de nouveaux programmes même sur des thématiques jugées prioritaires par l'ARS.
- ✓ Ressources ARS sur les programmes limitées alors que la liste de pathologies pour lesquelles la HAS recommande de l'ETP s'allonge
- ✓ Pas de cadrage ni de référent national sur le financement de l'ETP.
- ✓ L'arrêté du 30/12/2020 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP précise qu'un programme « concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs affections longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional ».

Les nouvelles modalités de financement à compter de 2026

- **Pour quels patients ?**

- ✓ Financement FIR ETP réservé aux programmes ETP liés aux 30 premières ALD
 - ✓ Les programmes déjà existants et reconnus par l'ARS hors liste des 30 ALD seront transférés progressivement sur d'autres enveloppes financières (par exemple : pré diabète, surpoids, obésité)
 - ✓ Ciblage pour les nouveaux programmes financés par l'ARS en priorité des patients entrant dans une des maladies chroniques ALD
 - ✓ Selon la HAS, « Pour les patients dont la maladie est nouvellement diagnostiquée, les recommandations internationales de bonne pratique proposent de débiter les interventions éducatives dans les 6 à 12 mois qui suivent le diagnostic et de les renforcer régulièrement pour maintenir les pratiques d'autogestion et aider les patients à faire face aux difficultés ». Il sera donc nécessaire de déterminer selon quelles modalités ces renforcements pourront être effectués pour les programmes financés par l'ARS.
- Lancement progressif d'AAP :
 - ✓ Incitation à la création de programmes sur des ALD pas encore couvertes par des programmes d'ETP et qui représentent une problématique importante de santé publique à La Réunion (Appel à manifestation d'intérêt et octroi d'un financement pour la création puis la coordination du programme, versement d'une éventuelle avance)

Les nouvelles modalités de financement à compter de 2026

- Le FIR ETP ne financera pas les programmes d'ETP réalisés :
 - ✓ Comme ultérieurement au cours de séjours en établissements de santé (financement sur le séjour T2A). Seuls les patients ayant fait l'ensemble de leur programme d'ETP en « consultations externes » pourront être valorisés financièrement par un financement ARS
- Le financement des programmes d'ETP en MSP sous ACI relève principalement de l'ACI.
- Le FIR ETP n'a pas vocation à financer les actions d'accompagnement ou des programmes d'apprentissage
- Des critères qualitatifs à respecter dès 2026 :
 - ✓ Les RBP et la réglementation devront être respectés pour tous les demandes de nouveaux programmes d'ETP. L'ARS évalue les programmes en utilisant la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » produite par la HAS.
 - ✓ Les programmes n'ayant pas adressé leur évaluation quadriennale obligatoire conforme à la RBP de la HAS dans le délai sus cité seront exclus des financements FIR ARS ETP dès 2027.
 - ✓ Financement uniquement si combinaison de séances individuelles et collectives (de patients) et uniquement de programmes avec une durée prévisionnelle.

Un financement plus progressif à partir de 2026 dont les montants peuvent être cumulés

- Le nouveau modèle de financement vise aussi à inciter les programmes à proposer un plus grand nombre de séances aux patients :
 - ✓ 50€ pour la réalisation d'un BEP (chez les mineurs comme chez les majeurs), les BEP ayant aussi comme vocation de vérifier la réceptivité des patients pour participer à un programme d'ETP
 - ✓ Pas de financement complémentaire quand le patient participe à moins de 4 séances collectives ou individuelles
 - ✓ 100 euros pour tout patient qui participe au cours de l'année à au moins 4 séances collectives ou individuelles
 - ✓ 240 euros pour tout patient qui participe au cours de l'année à 5-8 séances collectives
 - ✓ 320 euros pour tout patient qui participe à plus de 8 séances collectives ou individuelles au cours de l'année
 - ✓ 40€ pour la réalisation d'un BEF
- Exemples : 1 BEP + 3 séances + 1 BEF: 90 €; 1 BEP+8 séances+1 BEF: 410€
- L'ARS propose une grille Excel de recueil pour faciliter la saisie des données de chaque patient.

En conclusion

- Une stratégie ambitieuse pour améliorer l'accès des patients atteints de maladie chronique à des programmes d'ETP de qualité qui nécessitera la participation et la mobilisation de tous !

Merci pour votre attention