La direction de la santé publique

Affaire suivie par :
Bertrand COUDERT et Dr Christophe JULIEN
Pôle prévention promotion de la santé
bertrand.coudert@ars.sante.fr
04 81 10 60 71

Clermont-Ferrand/Lyon,
le 25 avril 2018

Education thérapeutique du patient (ETP) et Plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

Appel à candidature 2018

NOTE DE CADRAGE

1- Déclinaison régionale du PMND 2014-2019

Ce plan a été présenté le 18 novembre 2014 dans la continuité des actions menées au bénéfice des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, avec extension à d'autres pathologies. Sont principalement concernées les maladies d'Alzheimer et apparentées, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque.
Il poursuit 4 objectifs :

- soigner et accompagner tout au long de la vie,
- favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne,
- développer et coordonner la recherche sur ces maladies,
- faire de la gouvernance de ce plan un outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie sanitaire.

Le PMND prévoit dans sa mesure 5 de développer notamment l'éducation thérapeutique, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches.
Les maladies neuro dégénératives (principalement la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques) sont des maladies chroniques, d'évolutions longues et très invalidantes. Ces 3 pathologies sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée, mais elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels ainsi que sur leur autonomie au quotidien.
L'un des enjeux du PMND 2014-2019 vise à "renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion de la maladie à travers l'éducation thérapeutique".

Actions proposées dans le cadre de cette mesure :

- **Action 1-** Développer des programmes d'ETP dans le champ des maladies neurodégénératives en prenant en compte ces besoins spécifiques des malades et de leurs proches, dans une logique de co-construction avec les patients et en favorisant l'organisation de l'éducation thérapeutique en ville.
- **Action 2-** Organiser le partage d'expériences et de pratiques en matière d'éducation thérapeutique et engager une réflexion permettant d'identifier différents niveaux de programmes pouvant mobiliser à

bon escient les centres experts et réseaux d'une part, les établissements de santé, l'ambulatoire (notamment équipes pluridisciplinaires, centres de santé et maisons de santé), le secteur médico-social d'autre part.

- **Action 3-** Renforcer la connaissance des patients sur l'éducation thérapeutique et ses bénéfices en matière de prise en charge des maladies neurodégénératives.
- **Action 4-** Interroger la place de l'éducation thérapeutique parmi les différentes formes d'aide aux malades et leurs aidants et leurs articulations.
- **Action 5-** Engager un travail de réflexion parallèle sur les modalités de prise en charge de l'éducation thérapeutique en ville.
- **Action 6-** Expérimenter des actions d'accompagnement conformément à l'article 22 de la future loi de modernisation de notre système de santé.

2- Spécificités de l'ETP dans le cadre des maladies neurodégénératives

Ces maladies chroniques sont caractérisées par leur aspect évolutif et invalidant (perte d'autonomie, troubles comportementaux ou encore anosognosie), avec des répercussions directes sur l'environnement familial et social des patients et leur qualité de vie.
Aussi la place des aidants est centrale dans la prise en charge de ces maladies au quotidien et nécessite d'être considérée notamment dans la conception des programmes d'ETP.

Place et rôle des aidants :
Reconnaître la place et le rôle des aidants dans les programmes d'ETP est une priorité car ils favorisent les habilités à communiquer, à identifier les objectifs du soin individuel du patient et à les intégrer dans un projet de vie (individuel et familial).

Participation des associations :
Bon nombre de programmes ont été élaborés et/ou se déroulent avec l'implication d'une association de patients (focus sur France Parkinson et France Alzheimer en tant que partenaires associés).
Des représentants de France Parkinson, France Alzheimer et UNISEP étaient présents le 20 mars 2017 à la Direction Générale de la Santé (DGS) à la réunion nationale des référents "éducation thérapeutique du patient" en ARS, spécifique à l'articulation avec le PMND *(cf- déclinaison opérationnelle de la mesure 5).*
Du regard de ces 3 associations de patients sur les freines et leviers du développement de l'ETP, il ressort bon nombre d'informations utiles et de réflexions menées :

- **L'UNISEP** a été missionnée en 2015-2016 pour faire la promotion de l'ETP auprès des personnes concernées par la sclérose en plaques (professionnels médicaux, paramédicaux, médicosociaux, patients eux-mêmes et leurs proches). Dans ce cadre, une faible connaissance ou une mauvaise interprétation de l'ETP par l'ensemble des publics a été observée. Des difficultés d'accès à une information sur les programmes existants et prenant en compte les spécificités de la sclérose en plaques ont également été pointées.
  Pistes d'amélioration à explorer : la construction de repères et d'une méthodologie pour la conduite d'ateliers d'ETP, la définition de meilleurs indicateurs d'évaluation, la facilitation des liens de coopération au sein des équipes pluridisciplinaires, le renforcement de l'accessibilité des ateliers sur l'ensemble du territoire, ainsi que la prise en compte et la priorisation des besoins éducatifs des personnes atteintes de sclérose en plaques.
- **L'association France Alzheimer** s'est attachée à développer des actions en direction des aidants familiaux. Cependant, avec l'arrivée de personnes malades diagnostiquées plus précocement, de véritables besoins en matière d'accompagnement psychosocial des malades eux-mêmes ont été exprimés. Dans ce contexte, France Alzheimer s'est engagée, dans le cadre du PMND, dans une réflexion sur l'ETP dans le champ de la MAMA. Pour renforcer les moyens au développement de l'ETP au bénéfice de la personne malade ou du couple aidant-aidé, des contacts ont été noués avec notamment le Centre de Mémoire de ressources et de recherche (CM2R) de Lyon sous la responsabilité médicale du Pr Pierre KROLAK-SALMON *(HCL – Institut du vieillissement).*

- **Association France Parkinson :** l'ETP s'est développée à partir de 2008-2009, en s'appuyant sur de premières expériences menées, en nombre limité, au sein des Centres Experts Parkinson.
  L'association fait le constat de la difficulté de recrutement des patients au sein des programmes d'ETP, et aussi de la problématique de déplacement pour les patients, avec des programmes mis en œuvre en un seul point du département ou de la région, et des frais de déplacement ou d'hébergement à la charge des patients. Est pointé aussi le manque de disponibilité des équipes de professionnels (ceux-ci ne bénéficiant pas systématiquement de temps dédié à la mise en œuvre des programmes.
  Le faible nombre de patients-intervenants mobilisés par les programmes est également identifié comme un frein au développement de l'ETP. Les associations de patients ont été davantage impliquées dans le cadre des AAP du PMND, avec une valorisation des interventions de patients. Néanmoins, elle constate que les équipes peinent encore à intégrer des patients, éprouvant des difficultés pour se projeter dans une collaboration avec des patients experts ou des associations et rencontrant des difficultés pour identifier des candidats potentiels au rôle de patient expert. Elle évoque également une difficulté pour permettre aux patients experts de bénéficier de la formation de 40 heures nécessaire à l'exercice de l'ETP, avec en point de mire la question du financement de cette formation.
  France Parkinson confirme la nécessité de poursuivre l'intégration de l'ETP dans le champ de la maladie de Parkinson, en accentuant l'implication des associations de patients et l'intégration de patients-intervenants. France Parkinson continuera d'œuvrer en ce sens, en partenariat avec les porteurs de programmes d'ETP. Elle précise que des financements sont recherchés pour renouveler l'action de formation des patients-intervenants. Elle souligne que France Parkinson intervient également en soutien à l'intégration de ceux-ci auprès des équipes éducatives.

ETP et maladie d'Alzheimer

Aucun programme d'ETP sur la maladie d'Alzheimer et apparentées n'est actuellement autorisé en Auvergne-Rhône-Alpes.

La conduite de l'ETP dans la maladie d'Alzheimer n'est pas aussi évidente que pour les autres maladies neurodégénératives, les troubles cognitifs limitant les possibilités de démarche éducative directe auprès du malade.

A ce jour les textes en vigueur ne permettent pas d'autoriser des programmes d'ETP dédiés aux seuls aidants. En revanche, leur collaboration peut être très utile et encouragée.

Un certain nombre de programmes s'adresse ainsi aux deux publics. Les actions d'ETP menées auprès de l'aidant doivent être notamment centrées sur les besoins du malade et du couple malade-aidant.

L'ETP peut s'adresser à des personnes malades qui se trouvent à un stade précoce.

Il s'agit effectivement plus d'aider au maintien de l'autonomie ou de ralentir la perte d'autonomie, et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par l'offre de prise en charge éducative.

→ Donc la prise en charge par l'ETP des patients atteints de la MAMA, au titre de la structuration d'un programme d'ETP, est bien fondée dès lors que le diagnostic est réalisé précocement, en intégrant l'aidant comme garant de la continuité de la prise en charge éducative au domicile.

3- Epidémiologie en Auvergne-Rhône-Alpes :

Nouveaux bénéficiaires d'une ALD 30 en 2016 (incidence) [1] :

Départements	ALZ	PARK	SEP
AIN	540	160	50
ALLIER	620	120	30
ARDECHE	440	100	20
CANTAL	180	30	10
DROME	650	160	30
ISERE	1410	370	120
LOIRE	1150	300	60
HAUTE-LOIRE	290	50	10
PUY-DE-DOME	980	160	40
RHONE	1890	500	190
SAVOIE	530	130	40
HAUTE-SAVOIE	780	180	60
TOTAL	9430	2260	660

4. Plan d'actions

Elément de contexte :

La Direction Générale de la Santé (DGS) a inscrit le sujet "ETP et PMND" dans le pilotage national de l'ETP en lien avec les référents "ETP" des ARS *(cf- réunions nationales, auditions régionales etc…)* : en effet, la mesure n°5 du PMND pour la période 2014-2019 porte sur le développement notamment de l'ETP dans le cadre des recommandations de la HAS, en prenant en compte les besoins des patients et ceux de leurs proches. La mise en œuvre de cette mesure soulève des enjeux importants en régions. Les ARS sont se sont engagées sur le développement des programmes d'ETP dans le champ des MND : suivi des programmes autorisés, retour d'expériences, promotion et/ou valorisation des dispositifs innovants soutenus…

Les ARS Auvergne-Rhône-Alpes et des Hauts de France ont été retenues par la DGS pour présentation des projets innovants et suivi de la dynamique régionale mise en place autour de la déclinaison de cette mesure 5 du PMND (stratégie / plan d'actions à développer, partenariat, ressources particulières, etc…).

Définition d'un plan d'actions régional :

Un plan d'action en 3 points a été défini en Auvergne-Rhône-Alpes, s'appuyant sur les orientations nationales du cahier des charges dédié à la mise en œuvre de la mesure 5 du PMND :

Ce **plan d'actions** a été présenté le 13 septembre 2016 aux représentants des unités transversales d'éducation thérapeutique du patient (UTEP) de la région, unités ressources reconnues comme un levier pour développement l'ETP au sein des territoires de la région. **Il est composé de 3 axes prioritaires** :

- ✓ **Axe "appel à candidature",** à l'initiative de l'ARS : L'objectif est de faire émerger des programmes d'ETP pour les maladies concernées, en priorité dans les territoires qui en seraient dépourvus. Il s'agit également de renforcer les programmes déjà autorisés.
  Le cahier des charges de l'appel à candidature est annexé à la présente note.
- ✓ **Axe "journée d'échanges"** à l'initiative des UTEP : Il s'agira de mettre en place, annuellement, une journée régionale (ou territorialisée) d'échanges et partage d'expériences sur l'ETP en articulation avec les orientations nationales du PMND et en étroite collaboration avec les professionnels du domaine de l'ETP, de la prise en charge des maladies neurodégénératives et des associations de patients.

[1] https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/incidence/incidence-des-ald-en-2016.php

- ✓ **Axe communication** : Il s'agira de mettre en place une stratégie *(cf- lien avec maillage territorial)*, pour faire connaitre l'offre d'ETP, les formateurs potentiels à l'ETP, aux acteurs libéraux, hospitaliers et associatifs concernés par la démarche d'accompagnement et d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies neurodégénératives.

Programmes/actions financées en 2016 et 2017 (cf- AAP annuels)

Conformément à une instruction nationale DGS du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND 2014-2019, la région Auvergne Rhône-Alpes dispose annuellement, d'une enveloppe FIR fléchée "ETP-PMND" qui s'élève à **231 827 euros**. Des appels à projets annuels sont lancés depuis 2016 visant à favoriser le développement de l'offre en programme d'ETP pour les MND ; les financements sont destinés à soutenir tant l'élaboration de nouveaux programmes, l'amélioration de programmes existants, que le déroulement des programmes.

En 2016 : 8 projets sont été soutenus pour un financement total de 114 000 euros.

En 2017 : 15 projets ont été soutenus pour un financement total de 211 425 euros.

Les personnes ressources des UTEP sont fortement mobilisées en appui et relais auprès des structures porteuses de programmes ou ciblées pour répondre à cet appel à candidatures annuel.

Le tableau ci-dessous recense l'ensemble des programmes ou actions financées dans le cadre de 2 appels à candidatures successifs lancés en 2016 et en 2017.

Dépt(s) d'intervention	Structure porteuse et intitulé du programme	Typologie/caractéristique programme(s)	Soutien AAP ETP/PMND	Année(s) de référence
01	Centre Hospitalier de Gex : Education thérapeutique dans le cadre de la **maladie d'Alzheimer ou apparentée** sur le pays de Gex.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	18 500 €	2017
03	Centre Hospitalier de Vichy : Education thérapeutique dans la **maladie de Parkinson** et autres syndromes extrapyramidaux.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	20 000 €	2017
38	CHU Grenoble Alpes : Projet de programme d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de troubles neurocognitifs et leurs aidants".	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP) : conception d'un programme d'ETP répondant aux besoins des patients souffrant de troubles neurocognitifs et de leurs aidants (filière de gérontologie du CHU de Grenoble).	17 500 €	2016
38	Université des patients de Grenoble : Formation de patients et des proches-aidants à devenir "ressources et/ou intervenants en ETP".	Programme de formation initiale de niveau 1	29 900 €	2016 et 2017
38	CHU Grenoble Alpes : Assurer la promotion des programmes d'ETP autorisés sur **les MND** dans le bassin grenoblois afin d'améliorer la file active et élargir le territoire de recrutement et en particulier en direction de la ville.	Renforcement programmes d'ETP autorisés.	9 000 €	2017
38	CHU Grenoble Alpes : "Aime chaque jour", programme d'éducation auprès de tous les patients jeunes de l'Arc-Alpin et leurs proches (quel que soit leur statut) pour qui le diagnostic de **maladie d'Alzheimer** est posé, annoncé.	Programme au stade de l'éducation du patient. Passerelle vers l'ETP : structuration d'un programme d'ETP pour les malades d'Alzheimer précoces et leurs proches.	11 500	2017
38	Centre de Compétences SLA du CHU de Grenoble Alpes : " Imaginer vivre autrement, choisir sa vie avec une **Sclérose latérale Amyotrophique** " ; permettre aux patients atteints de SLA et à leurs aidants de bénéficier d'une offre éducative intégrée aux soins qui puissent les soutenir dans leur vie au quotidien avec la maladie.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	7 050 €	2017
42	CHU de Saint-Etienne : "PARK' ON MOUV", programme d'éducation des **patients parkinsoniens** de moins de 75 ans (lors du diagnostic) et leurs aidants, adressés par un médecin neurologue libéral ou hospitalier.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	15 000 €	2016
42	CHU de Saint-Etienne : "MAAPET", programme d'éducation des **patients MAMA** de moins de 75 ans lors du diagnostic, suivis au CMRR du CHUSE et leurs aidants.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	10 000 €	2016

42	CHU de Saint-Etienne (via CMRR Hôpital Nord) : "Intégrer la musicothérapie à un programme d'éducation pour les patients atteints d'une **maladie d'alzheimer ou apparentée**".	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	3 100 €	2017
42	CHU de Saint-Etienne (service de consultation neurologique – Hôpital Nord) : Expérimenter des ateliers théâtre dans un programme d'éducation pour les patients atteints d'une **maladie de parkinson**.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	3 425 €	2017
42	Réseau de Santé CAP2S : Promouvoir le recours à une offre d'éducation thérapeutique des patients atteints de la **maladie de Parkinson**, avec le soutien de la filière gérontologique ru Roannais.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	20 000 €	2017
63	Plateforme d'accompagnement et de répit 63 : "Bien vivre avec une maladie de la mémoire", programme d'éducation des patients **MAMA**, seules ou avec leur aidant principal.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	15 000 €	2017
69	Hospices Civils de Lyon avec l'Institut du Vieillissement : "ETERNITY", développement d'une plateforme structurante d'éducation à la santé pour les patients atteints de **maladies neurodégénératives** en région Lyonnaise.	Programme au stade de l'éducation du patient. Passerelle vers l'ETP : formation à l'éducation thérapeutique des professionnels intervenant dans le parcours de prise en charge des patients atteints d'une maladie neurodégénérative.	30 000 €	2016 et 2017
69	Hospices Civils de Lyon (en lien avec l'Institut du Vieillissement) : Mise en place d'une journée régionale d'échanges sur l'éducation thérapeutique du patient, ciblé **"MND"**, en articulation avec le PMND (axe 1 – mesure 5).	Dynamique régionale : Journée fédératrice avec partage d'expériences, échanges et propositions constructives.	25 000 €	2016
69-38	Réseau Rhône-Alpes SEP : Développement du programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de **sclérose en plaques,** intitulé "ACT' SEP".	Programme d'ETP autorisé : renforcement des objectifs et des modalités de déploiement de la démarche éducative (accessibilité, ateliers…).	8 000 €	2016
73	Maison des réseaux de santé de Savoie (MRSS) : Mise en place d'un programme d'éducation des patients atteints de **sclérose en plaques**, dès l'annonce de la maladie et lors d'un changement en rapport avec l'évolution de la maladie ou le domaine psycho-social, domiciliés et/ou suivis sur le plan médical dans le bassin savoyard et limitrophe.	Programme au stade de l'éducation du patient (passerelle vers l'ETP).	20 000 €	2017
74	Centre Hospitalier Annecy Genevois : Développement du programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de **sclérose en plaques**, domiciliés et/ou suivis sur le plan neurologique dans le Bassin Annécien, incluant l'entourage et les aidants principaux de ces patients.	Programme d'ETP autorisé : renforcement des objectifs et des modalités de déploiement de la démarche éducative (accessibilité, ateliers…).	14 500 €	2016
74	Association Soins Prévention et accompagnement à domicile : Accompagner le maintien à domicile des personnes souffrant de la **maladie d'alzheimer ou apparentées** ainsi que leurs aidants.	Programme d'accompagnement	7 950 €	2017
74	Centre Hospitalier Annecy Genevois : Projet de programme d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de **troubles neurocognitifs (Maladies neurodégénératives)** et leurs aidants.	Programme de compagnonnage	32 650 €	2017
74	Les Hôpitaux du Léman (Espace gériatrique du Léman) : "Mieux vivre avec une **maladie d'alzheimer ou maladie apparentée"**, en ambulatoire.	Programme au stade de l'éducation du patient. Passerelle vers l'ETP : structuration d'un programme d'ETP pour les patients MAMA au stade léger et leurs aidants familiaux et professionnels.	20 000 €	2017
Total des programmes financés sur l'AAP ETP/PMND en 2016 et 2017 :			**325 425 €**	2016 : 114000 € 2017 : 211425 €

5. Appel à candidature 2018

L'ARS Auvergne Rhône Alpes renouvelle en 2018 un appel à candidature pour promouvoir la structuration et le développement de programmes d'ETP dans le champ des maladies neurodégénératives, selon le calendrier suivant :

- → 30 avril 2018 : lancement de l'appel à candidature par l'ARS Auvergne Rhône- Alpes
- → 8 juin 2018 : date limite réponse des promoteurs
- → 28 Juin 2018 : commission de sélection des projets
- → Second semestre 2018 : notification des projets sélectionnés.

La publicité de l'appel à candidature sera faire sur le site internet de l'ARS, sur le site internet EPHORA et aussi par l'intermédiaire du réseau d'échanges des 11 UTEP de référence et des délégations départementales de l'ARS ARA.

ANNEXE ci-après *:* ***Cahier des charges de l'appel à candidatures 2018****.*

APPEL A CANDIDATURE 2018 POUR LE DEVELOPPEMENT ET LA PROMOTION DE L'OFFRE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE NEURODEGENERATIVE ET DE LEURS PROCHES

I. Contexte

Le Plan Maladies Neuro Dégénératives 2014-2019 (PMND) [2] prévoit dans sa mesure 5 de développer l'éducation thérapeutique dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches.

La maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques sont des maladies neurodégénératives chroniques, d'évolution longue et très invalidantes. Ces maladies sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée, mais elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels ainsi que sur leur autonomie au quotidien. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un levier de l'offre de soins pour concourir au maintien de l'autonomie des personnes et améliorer leur qualité de vie.[3]

Nouveaux bénéficiaires d'une ALD 30 en 2016 (incidence) [4] :

Départements	ALZ	PARK	SEP
AIN	540	160	50
ALLIER	620	120	30
ARDECHE	440	100	20
CANTAL	180	30	10
DROME	650	160	30
ISERE	1410	370	120
LOIRE	1150	300	60
HAUTE-LOIRE	290	50	10
PUY-DE-DOME	980	160	40
RHONE	1890	500	190
SAVOIE	530	130	40
HAUTE-SAVOIE	780	180	60
TOTAL	9430	2260	660

L'offre d'éducation thérapeutique structurée en programmes est peu développée pour ces trois pathologies en Auvergne Rhône-Alpes.

[2] PMND http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

[3] Selon l'OMS, L'éducation thérapeutique vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Thérapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en Français en 1998 (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

[4] https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/incidence/incidence-des-ald-en-2016.php

Point de situation sur les programmes d'ETP autorisés par l'ARS :

- ✓ Maladie de Parkinson : 2 programmes autorisés, un porté par le CHU de Clermont-Ferrand et l'autre par le CHU de Grenoble. Le territoire Lyon-vallée du Rhône n'est pas couvert par ces programmes.
- ✓ Sclérose-en-Plaques : 5 programmes autorisés, portés par les CH d'Annecy-Genevois et de Valence, par le CHU de Clermont Ferrand en étroite collaboration avec le réseau neuro-SEP Auvergne, par le CHU de Saint-Etienne et par le réseau Rhône-Alpes SEP.
  Les départements de l'Ardèche, de la Savoie ne sont pas couverts par ces programmes.
- ✓ Sclérose-en-Plaques & Maladie de Parkinson associées : 2 programmes autorisés porté par l'Association ADAPT à Valence (Drôme) et le Centre médical Germaine Revel à Chabanière (Rhône).
- ✓ Maladie d'Alzheimer : Aucun programme d'ETP n'est autorisé en Auvergne-Rhône-Alpes.

Liste des 9 programmes autorisés actuellement mis en œuvre :

Départements de recrutement	Structure portant le programme	Intitulé du programme autorisé
38-73-74	CHU de Grenoble	*"IDÉES-PARK : Imaginer, Donner, Écouter, Eduquer, Soigner les personnes présentant une maladie de PARKinson"*
03-15-43-63	CHU de Clermont-Ferrand	*"Vivre mieux avec la maladie de Parkinson"*
69- 38	Réseau Rhône-Alpes SEP	*"Act'SEP"*
69	Centre Médical Germaine REVEL	*"Mieux vivre avec une maladie neurologique évolutive"*
26	Association l'ADAPT	*"Mieux vivre avec une pathologie neurologique"*
26	CH de Valence	*"Education thérapeutique pour patients atteints de sclérose en plaques neurologique"*
42	CHU de Saint-Etienne	*"EDUSEP : EDUcation thérapeutique Sclérose En Plaques"*
74	CH Annecy-Genevois	*"Patients atteints de sclérose en plaques"*
03-15-43-63	CHU de Clermont-Fd en partenariat avec le réseau neuro-SEP Auvergne	*"Parlons SEP"*

II. Objectifs généraux poursuivis par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes

- ✓ Développer des programmes d'ETP dans le champ des maladies neurodégénératives en prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches
- ✓ Impliquer dans ces programmes le secteur de soin libéral ainsi que les patients et leurs associations représentatives
- ✓ Promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des maladies neurodégénératives
- ✓ Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP pour les maladies neurodégénératives.

III. Objectifs spécifiques et opérationnels

- ✓ **Développement d'une offre d'éducation thérapeutique adaptée**

- Renforcer l'offre en matière d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies neuro-dégénératives :

  → **par le développement de nouveaux programmes,**

  → **par l'adaptation de programmes déjà autorisés.**

- Associer des représentants de patients et de leurs proches à la conception (ou l'amélioration du programme) et à la conduite du programme[5].
- Privilégier l'organisation de programmes d'ETP au plus près des lieux de vie des patients et notamment « en ville ».

- ✓ **Promotion du recours à l'éducation thérapeutique**

- Favoriser la participation aux programmes d'ETP

  par l'élaboration et la mise en place de stratégies de recrutement des personnes bénéficiaires,

  par la sensibilisation à l'ETP dans le domaine des maladies neuro-dégénératives des professionnels de santé et des patients en impliquant l'ensemble des acteurs concernés par ces maladies: associations de patients, professionnels libéraux, réseaux de santé, maisons et pôles de santé, centres experts.

- ✓ **Retour d'expériences**

- Collecter et analyser des données d'évaluation des programmes d'ETP.
- Participer à un partage d'outils et d'expériences.
- Réaliser un référentiel pour la pratique de l'ETP adapté aux MND.

[5]http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervnants_2014.pdf

IV. Cahier des charges de l'appel à candidature

Le projet déposé devra respecter les critères d'éligibilité suivants :

- Ciblage des opérateurs : en priorité des associations de patients, des associations de professionnels libéraux, des structures ambulatoires de soins (maisons ou pôles de santé pluridisciplinaires, réseaux territoriaux, plateformes d'appui aux cas complexes), des établissements et services de santé ou médico-sociaux (SSIAD, SPASAD, EHPAD…), dont les équipes doivent (devront) être formées et organisées à mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique entrant dans le champ de cet appel à candidature.

- Population cible : patients atteints d'une maladie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, Sclérose en plaques, …). Ces affections nécessitent une mobilisation des aidants naturels. S'agissant des séances à proposer, il est pertinent qu'elles soient organisées au plus près des lieux de vie des patients et notamment "en ville".

- Contexte : appui sur un état des lieux des programmes autorisés par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes et les besoins objectivés par les attributions d'exonération du ticket modérateur pour ces maladies.

- Conformité des programmes d'ETP au cahier des charges national des programmes d'ETP [6] et aux règles relatives aux compétences requises pour dispenser et coordonner ces programmes.

- Les objectifs poursuivis du projet ou programme prennent en compte les besoins éducatifs des patients, tout en prenant en considération les ressources dont l'équipe dispose pour répondre à ces besoins (compétences des acteurs et disponibilité). Les séances sont adaptées selon l'avancée dans la maladie : à prévoir en particulier des séances de soutien et de suivi conformément aux recommandations de la HAS. Dans un souci d'adaptation, il peut être proposé des séances individuelles de soutien des apprentissages au domicile du patient, si besoin. En raison de l'importance du retentissement psychologique de ces pathologies, le projet/programme prend en compte le besoin d'accompagnement psychosocial.

- **La place de l'aidant** dans les programmes d'éducation thérapeutique doit être particulièrement prise en compte dans leur conception et leur déroulement (séances avec le patient ou séances spécifiques avec d'autres aidants) sans pour autant être exclusive ou contraignante et toujours dans le respect de l'accord du patient.
  En l'état actuel de la règlementation, les programmes d'éducation thérapeutique concerne le patient, le binôme patient/aidant, mais ne peuvent concerner exclusivement l'aidant.

- Partenariat envisagé : les associations de patients, les patients et/ou les aidants doivent être associés à la conception et à la conduite du programme. La création ou l'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique doit impliquer la participation de professionnels de santé de ville, libéraux ou salariés. Cette participation, ainsi que celle d'associations de patients et/ou d'aidants feront l'objet d'une attention particulière.

[6] ***Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.***

- Un plan de communication destiné à faire connaitre le programme aux patients et aux professionnels du territoire doit être prévu à ce stade.

- En matière de **retour d'expériences**, les promoteurs s'engagent à mettre à disposition de l'ARS les outils de communication et pédagogiques qui auront été créés (documents d'information sur le programme destiné aux patients et aux professionnels de santé, guide d'entretien pour le diagnostic éducatif, conducteurs de séance, supports pour l'animation des séances ou ateliers…) dans l'objectif d'une diffusion nationale en vue de partager les bonnes pratiques et d'une démarche prospective de modélisation de programmes.

V. Territoire d'intervention

L'ensemble des territoires de la région est concerné par l'appel à candidature.

VI. Evaluation et indicateurs de suivi

L'évaluation de l'appel à candidature nécessite un recueil de données complémentaires aux données de l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP autorisés.

Par ailleurs, afin d'évaluer l'impact de cette action portée par la mesure 5 du PMND, des indicateurs ont été définis au niveau national. Ils permettront d'évaluer :
- l'évolution du nombre de programmes d'ETP dans le champ des MND et par pathologie,
- l'accessibilité des programmes via le nombre de patients bénéficiaires,
- l'ouverture de l'ETP vers la ville, vers les associations de patients.

Les promoteurs s'engagent à transmettre ces données à l'ARS.

Les données quantitatives et qualitatives seront collectées par l'ARS dans un tableau de bord régional de suivi des programmes d'ETP autorisés sur ces maladies neurodégénératives
→ ce tableau de bord régional recensant les données d'activité des programmes d'ETP/MND autorisés, est transmis annuellement à la DGS dans le cadre du suivi de la mesure 5 du PMND.

La reconduction en 2018 d'un programme financé sur les crédits fléchés ETP/PMND en 2016 doit obligatoirement être accompagné d'une d'évaluation des actions mises en place dans le cadre de ce financement.

VII. Financement

Le promoteur peut recevoir plusieurs types de financement :

- Un forfait pour l'aide à la structuration du projet sera alloué une seule fois si le projet est retenu. Ce forfait permettra de construire le programme d'ETP, de concevoir ou d'adapter les outils pédagogiques, de développer des partenariats pour travailler en réseau et de développer une stratégie de communication.

- Un forfait pour permettre aux équipes de se former conformément aux exigences réglementaires de l'ETP.

- Un forfait pour soutenir l'évolution et l'amélioration de programmes d'ETP déjà autorisés : mise en place de nouveaux ateliers, renforcement d'ateliers *(cf- déroulement des programmes)*, extension des modalités d'accessibilité au programme ou des activités de continuité du programme…

VIII. Critères de sélection

L'ARS organisera la sélection des projets au regard de :
- l'adéquation du contenu aux exigences du cahier des charges,
- de la cohérence au regard de la note de cadrage régionale, de l'organisation et des spécificités territoriales,
- de la pertinence des indicateurs de suivi et d'évaluation,
- du dimensionnement budgétaire.

Les critères de sélection porteront également sur la qualité du projet *(en référence aux critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient établis par la HAS)* ou la faisabilité du projet : éléments permettant de juger de la capacité à faire de la structure, d'apprécier la capacité de l'équipe d'intervenants, crédibilité du calendrier prévisionnel, cohérence des ressources mobilisées avec les objectifs poursuivis…

IX. Calendrier prévisionnel des étapes

2018 :
→ 30 avril 2018 : lancement de l'appel à candidature par l'ARS Auvergne Rhône- Alpes
→ 8 juin 2018 : date limite réponse des promoteurs
→ 28 Juin 2018 : commission de sélection des projets
→ Second semestre 2018 : notification des projets sélectionnés

2019 : Renouvellement de l'appel à candidature ETP/PMND, en cohérence avec la durée de mise en œuvre du PMND (2014-2019).

X. Dossier de candidature

Le dossier de candidature devra être adressé au plus tard **le 8 juin 2018**, délai de rigueur

① sous format électronique à l'adresse de messagerie de la *Direction de la santé publique – Pôle prévention-promotion de la santé* : ars-ara-prevention-promotion-sante@ars.sante.fr **en mentionnant : « réponse à l'AAC ETP PMND » dans l'objet du message.**

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter les référents régionaux de la thématique "Education thérapeutique du patient" à l'ARS ARA :
→ Mr Bertrand COUDERT : bertrand.coudert@ars.sante.fr
→ Dr. Christophe JULIEN : christophe.julien@ars.sante.fr