

APPEL A CANDIDATURE 2017 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) ¹ 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 neuro-dégénératives 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.²

Nouveaux bénéficiaires d'une ALD 30 en 2015 (incidence) ³ :

Départements	ALZ	PARK	SEP
AIN	430	160	80
ALLIER	520	110	30
ARDECHE	320	110	30
CANTAL	140	30	10
DROME	530	140	50
ISERE	1230	320	120
LOIRE	1110	270	50
HAUTE-LOIRE	220	40	20
PUY-DE-DOME	740	160	30
RHONE	1640	470	190
SAVOIE	370	100	40
HAUTE-SAVOIE	700	220	130
TOTAL	7950	2130	780

¹ PMND http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

² 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)

³ <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/incidence/incidence-des-ald-en-2015.php>

Répartition des personnes en ALD 30 en 2015 (prévalence)⁴ :

Départements	ALZ	PARK	SEP
AIN	2290	970	630
ALLIER	2220	820	510
ARDECHE	1700	680	290
CANTAL	760	300	190
DROME	2610	1050	570
ISERE	5690	2200	1350
LOIRE	5060	1840	1020
HAUTE-LOIRE	1270	280	290
PUY-DE-DOME	3220	1150	740
RHONE	8210	3490	2060
SAVOIE	1970	790	480
HAUTE-SAVOIE	3250	1230	830
TOTAL	38 250	14 890	8950

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

Point de situation sur l'état des lieux réalisé au début du second semestre 2016 :

- ✓ 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.

- ✓ Maladie d'Alzheimer : Aucun programme d'ETP n'est autorisé en Auvergne-Rhône-Alpes.

⁴ <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2015.php>

Départements de recrutement	Structure portant le programme	Nom du programme autorisé
38-73-74	CHU de Grenoble	<i>"IDÉES-PARK : Imaginer, Donner, Écouter, Eduquer, Soigner les personnes présentant une maladie de PARKinson"</i>
03-15-43-63	CHU de Clermont-Ferrand	<i>"Vivre mieux avec la maladie de Parkinson"</i>
69- 38	Réseau Rhone-Alpes SEP	<i>"Act'SEP"</i>
26	CH de Valence	<i>"Education thérapeutique pour patients atteints de sclérose en plaques neurologique"</i>
42	CHU de Saint-Etienne	<i>"EDUSEP : EDUcation thérapeutique Sclérose En Plaques"</i>
74	CH Annecy-Genevois	<i>"Patients atteints de sclérose en plaques"</i>
03-15-43-63	CHU de Clermont-Ferrand en partenariat avec le réseau neuro-SEP Auvergne	<i>"Parlons SEP"</i>

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

- ✓ Développer des programmes d'ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives 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 neuro-dégénératives
- ✓ Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP pour les maladies neuro-dégénératives.

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 programme⁵.
- 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.

⁵http://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 neuro-dégénérative (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 réglementation, les programmes d'éducation thérapeutique concernent 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 connaître 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 de la région est concerné par l'appel à candidature.

VI. 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.
- Financements pour soutenir l'évolution et l'amélioration de programmes d'ETP déjà autorisés : "forfait patient" pour la mise en place de nouveaux ateliers, l'ajustement et/ou le renforcement d'ateliers et d'outils existant.

VII. 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 collectées par l'ARS sont transmises annuellement à la DGS et présentées au comité de pilotage régional du PMND.

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 l'organisation territoriale, de la pertinence des indicateurs de suivi et d'évaluation, mais aussi d'un point de vue 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, crédibilité du calendrier prévisionnel, cohérence des ressources avec les objectifs...

IX. Calendrier prévisionnel des étapes

2017 :

- 1^{er} trimestre 2017 : lancement de l'appel à candidature par l'ARS Auvergne Rhône- Alpes
- 19 mai 2017 : date limite réponse des promoteurs
- Juin 2017 : commission de sélection des projets
- Second semestre 2017 : accompagnement des projets sélectionnés

2018-2019 :

- Dépôt des demandes d'autorisation (promoteurs)
- Procédure d'autorisation des nouveaux programmes (ARS)
- Bilan du lancement de l'appel à projets (ARS + COPIL PMND + Ministère)

2017-2019 :

- Déroulement des programmes (promoteurs)
- Bilan annuel du déroulement des programmes (promoteurs + ARS + COPIL PMND + Ministère)
- Journée de retour d'informations et d'échanges (promoteurs + ARS + Ministère)

X. Dossier de candidature

Le dossier de candidature devra être adressé au plus tard le 19 mai 2017, délai de rigueur

① par courrier à :

ARS Auvergne Rhône-Alpes
Direction de la Santé Publique
Pôle Prévention et Promotion de la Santé - ETP
241, Rue Garibaldi
CS 93383
69418 Lyon Cedex 03

② et sous format électronique par mail à : ars-ara-prevention-promotion-sante@ars.sante.fr

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter les référents régionaux sur la thématique "Education thérapeutique du patient" :

- Monsieur Bertrand COUDERT bertrand.COUDERT@ars.sante.fr
- Dr. Christophe JULIEN christophe.julien@ars.sante.fr



Pôle Prévention-Promotion de la santé

FICHE PROJET 2017
et
EXPRESSION BUDGETAIRE

Date :

Intitulé :

Structure :

Rédacteur :

Partenaires associés au promoteur

Adresse / Coordonnées

Contact (représentant légal)

Domaine d'intervention

Déclinaison du **plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019** (mesure 5 : développer l'éducation thérapeutique (ETP) 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).

Demande initiale / besoin exprimé

Contexte / rappel de l'existant

Territoire et milieu d'intervention

Population cible et critères (ou motivations) d'inclusion	
Formation à l'ETP (NOM prénom , catégorie professionnelle des personnes déjà formées et à former)	
Objectifs poursuivis et gains attendus	
Description des actions envisagées (démarche éducative)	
Acteurs / partenaires impliqués et ressources mobilisées	
Freins / Contraintes	
Intérêt pour les bénéficiaires	

Budget prévisionnel 2017 / programme ou activité d'ETP

CHARGES	I. Montant ⁷	PRODUITS	II. Montant
Charges directes		Ressources directes	
60 – Achat		70 – Vente de produits finis, prestations de services, marchandises	
Prestations de services			
Achats matières et fournitures		74- Subventions d'exploitation⁸	
Autres fournitures		Agence Régionale de Santé	
61 - Services extérieurs			
Locations		Etat: (précisez le(s) ministère(s) sollicité(s))	
Entretien et réparation		-	
Assurance		-	
Documentation		Région(s):	
62 - Autres services extérieurs		Département(s):	
Rémunérations intermédiaires et honoraires			
Publicité, publication		- Intercommunalité (s) : EPCI ⁹	
Déplacements, missions		Commune(s):	
Services bancaires, autres		-	
		-	
63 - Impôts et taxes		Organismes sociaux (à détailler):	
Impôts et taxes sur rémunération,		-	
Autres impôts et taxes		-	
64- Charges de personnel		Fonds européens	
Rémunération des personnels		L'agence de services et de paiement (ex-CNASEA -emplois aidés)	
Charges sociales		Autres établissements publics	
Autres charges de personnel		- Aides privées	
65- Autres charges de gestion courante		75 - Autres produits de gestion courante	
66- Charges financières		Dont cotisations, dons manuels ou legs	
67- Charges exceptionnelles		76 - Produits financiers	
68- Dotation aux amortissements		78 – Reprises sur amortissements et provisions	
CHARGES INDIRECTES			
Charges fixes de fonctionnement			
Frais financiers			
Autres			
		Total des produits	
Total des charges			
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES¹⁰			
86- Emplois des contributions volontaires en nature		87 - Contributions volontaires en nature	
Secours en nature		Bénévolat	
Mise à disposition gratuite de biens et prestations		Prestations en nature	
Personnel bénévole		Dons en nature	
TOTAL		TOTAL	
<p>La subvention de€ représente% du total des produits: (montant attribué/total des produits)X100</p>			

⁷ Ne pas indiquer les centimes d'euros.

⁸ L'attention du demandeur est appelée sur le fait que les indications sur les financements demandés auprès d'autres financeurs publics valent déclaration sur l'honneur et tiennent lieu de justificatifs. Aucun document complémentaire ne sera susceptible d'être demandé si cette partie est complétée en indiquant les autres services et collectivités sollicitées.

⁹ Catégories d'établissements publics de coopération intercommunale (EPCI) à fiscalité propre : communautés de communes ; communauté d'agglomération ; communauté urbaine.

¹⁰ Le plan comptable des associations issu du règlement CRC n°99-01, prévoit à minima une information (quantitative ou, à défaut qualitative) dans l'annexe et une possibilité d'inscription en comptabilité mais en engagements "hors bilan" et "au pied" du compte de résultat.

Budget détaillé par postes de dépenses :

Argumentation des lignes budgétaires

Le budget prévisionnel doit être le plus exhaustif possible et être réaliste avec le volume de l'offre éducative : un dimensionnement réaliste des besoins de financement doit être recherché et en cohérence avec les directives de l'appel à candidature.

Co-financements sollicités :

Argumentation des cofinancements demandés et obtenus :