

JPRS

9 et 10 Septembre 2011

SAOS et Education Thérapeutique

« Construisons Ensemble Un Programme National D'ETP »



QU'EST CE QUE L'ETP?

- Définition

Dès 1998, l'OMS définissait **l'éducation thérapeutique** comme un processus visant à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** leur permettant de gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

L'ETP est donc un **processus continu** qui fait partie **intégrante des soins**.

Elle doit permettre aux malades de mieux vivre avec leur maladie et de mieux collaborer avec les soignants.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

SELON LA LOI HPST

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins, et centré sur le patient

Organiser des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation

Aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie.

Elle s'adresse aux patients et à leur entourage.

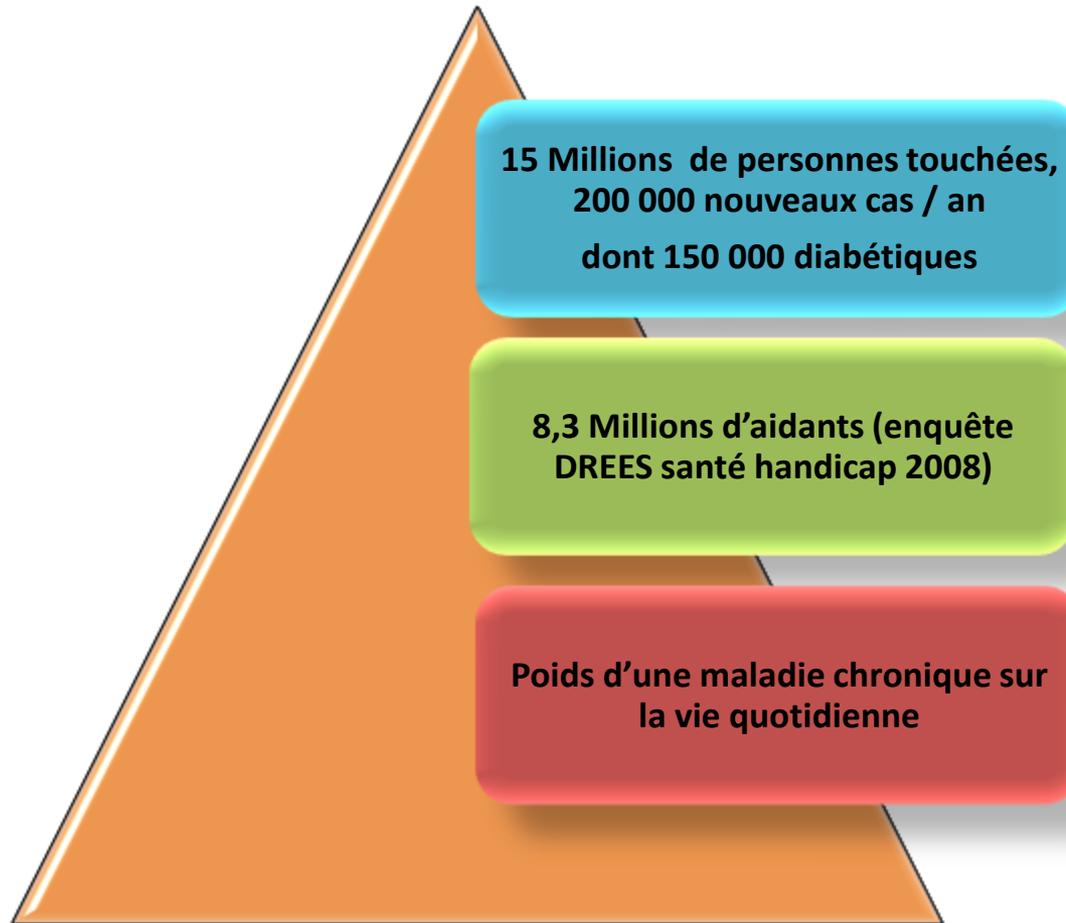
→ **Reconnaissance** par la loi HPST : Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient, les programmes d'ETP proposés aux malades par le médecin prescripteur

→ **Evaluation** des programmes par la **HAS**

→ Mettre en place une **gouvernance** : orientation pour le national et pilotage pour le **régional** (**ARS**) chargées d'habiliter les équipes, de retenir et de financer les programmes et enfin de les évaluer : actualisé

L'ARRIVÉE DE L'ETP DANS LA MÉDECINE DE SOINS EN FRANCE

ETP ET MALADIES CHRONIQUES



LES DIFFÉRENTES MODALITÉS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT :

1. **Les programmes d'éducation thérapeutique** du patient sont conformes à un **cahier des charges national** défini par arrêté ministériel, ils sont mis en œuvre au niveau local **après autorisation des ARS** ; ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.
2. **Les actions d'accompagnement** : font partie de l'éducation thérapeutique, 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. (Cahier des charges attendu)
3. **Les programmes d'apprentissage** ont pour objet **l'appropriation par les patients des gestes techniques** permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. Ils sont mis en œuvre par des **professionnels de santé** intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament. Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin

BILAN NATIONAL

2508 DEMANDES

1796 AUTORISÉS (75%)

30 % DIABÈTE
15 % CARDIOVASCULAIRES
12 % MALADIES RESPIRATOIRES

PARMI LES PROGRAMMES AUTORISÉS, 93 % CONCERNENT
DES PROGRAMMES QUI EXISTAIENT AVANT LA
PUBLICATION DE LA LOI DU 21 JUILLET 2009.

➤ **Hôpital (public et privé) : 74,5 %**

➤ **Spécificités :**

↳ **Centre de soins de suite et de réadaptation: 8,7%**

↳ **Hospitalisation à domicile : 0,34 %**

↳ **Centre de maladies rares : 0,28 %**

↳ **Réseaux de santé : 8 %**

↳ **Maisons de santé pluridisciplinaires, centres de santé...: 4 %**

↳ **Autres : 4 %**

EN PNEUMOLOGIE



- Il touche 5 à 15 % de la population



- 3 millions de personnes 8% des adultes et 6 à 10 % des enfants sont asthmatiques
- 10 à 18% des adolescents sont asthmatiques

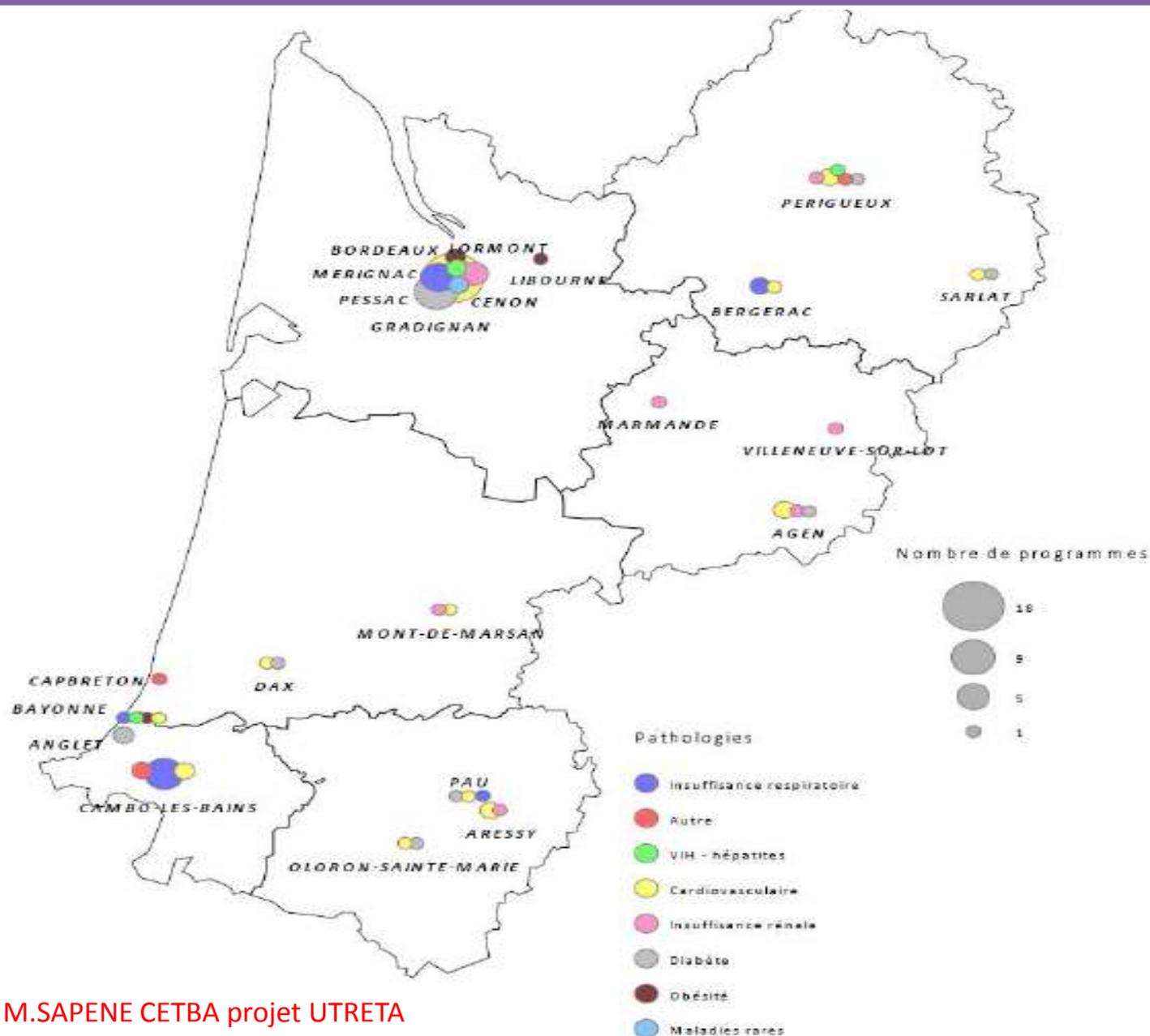


- 6000 à 7000 personnes atteintes



- 3,5 millions de personnes
- 16 000 décès par an
- 40 000 appareillés à domicile

RÉPARTITION DES PROGRAMMES AUTORISÉS EN AQUITAINE AU 01/01/2011



En pratique

LE CONTEXTE JURIDIQUE

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent désormais être autorisés par la Directrice générale de l'Agence Régionale de Santé, conformément à l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 et aux textes réglementaires qui ont précisé les modalités d'application.

Par conséquent, **tous les programmes** d'éducation thérapeutique doivent faire l'objet d'une demande d'autorisation, qu'ils soient conduits dans les établissements de santé, en médecine de ville, dans un réseau de santé, dans une association... sous peine de sanctions financières prévues par l'article L1162-1 du code de la santé publique à l'encontre du promoteur fonctionnant sans autorisation.

Article L1161-1

«L'éducation thérapeutique **s'inscrit dans le parcours de soins du patient**. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. **Elle n'est pas opposable au malade** et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient **sont déterminées par décret**.

Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit. »

Qui doit déposer un dossier ?

L'éducation thérapeutique comprend :

- 1. Les programmes d'apprentissage** : ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. Soumis à autorisation de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS).
- 2. Les actions d'accompagnement** : ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.
- 3. Les programmes d'éducation thérapeutique** du patient sont conformes à un cahier des charges national. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation de l'ARS. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

DEMANDE D'AUTORISATION

D'UN PROGRAMME

D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU

PATIENT

L'équipe

Le Coordonnateur du Programme :

Nom :Martin-Dupont Françoise, Docteur Boisvert Jean

Adresse professionnelle :10 bis rue du golf Parc Innoïn 33700 Mérignac

Fonction :Coordonnateur général, coordination médicale

Organisme d'appartenance : (en préciser le statut juridique)

Centre d'Education thérapeutique Bordeaux Aquitaine (CETBA) loi 1901

Eventuelles formations et/ou expériences en éducation thérapeutique du patient :

Diplôme d' Educateur Thérapeutique IPCEM, Enseignements post gradués université de Genève

Certificat d'éducateur thérapeutique Edusanté

Voir annexes 1 et 2

Fournir, en annexe, pour chaque membre de l'équipe, ces mêmes informations ainsi que, pour le(s) membre(s) de l'équipe ayant des compétences en éducation thérapeutique, la photocopie du ou des documents en attestant.

L'équipe comporte-t-elle un ou plusieurs patients intervenant dans la mise en œuvre du programme ?

Oui Non

Structure accueillant le programme :

Nom :CETBA

Adresse :10 bis rue du golf Parc Innoïn 33700 Mérignac

Statut juridique Association loi 1901

Horaires d'ouverture :9h/16h

Clinique mutualiste Lesparne 33

Cabinet médical Blays 33

Voir tableau des professionnels de santé en lien avec le programme (annexes 1 et 2)

Si le programme comporte plus d'une structure d'accueil, fournir en annexe, pour chaque structure, ces mêmes informations.

Si le programme concerne plus d'une région, fournir en annexe, pour chaque région, l'ensemble des informations relatives à la rubrique « l'équipe ».

Rappel – Conformément aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 du code de la santé publique : « ...Dans le cadre des programmes (d'éducation thérapeutique), ...il faut contact direct entre un malade et son entourage

Le programme

Intitulé :

Education thérapeutique pour les patients atteints d'un syndrome d'apnées du sommeil (SAS) appareillés d'une Pression Positive Continue (PPC)

S'agit-il d'un programme opérationnel avant la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ?

Oui Non

Si oui, depuis quelle année ? 2009

S'agit-il d'un programme opérationnel après la publication de la loi du 21 juillet 2009 ?

Oui Non

- Pour les programmes dont le coordonnateur est un médecin ou un autre professionnel de santé :

Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ?

Oui Non

Si oui, avec quelle association ? SAS 33

Cette association participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

- Pour les programmes dont le coordonnateur est un membre d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique :

Le programme a-t-il été co-construit avec une équipe médicale ?

Oui Non

Si oui, avec quelle équipe ?

Cette équipe médicale participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

A quel(s) problème(s) de santé le programme s'adresse-t-il ?

Au moins une des 30 affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30), l'asthme ou une ou plusieurs maladies rares.

Une priorité régionale. Préciser :

Autre. Préciser :

Si possible, quelle est l'estimation du nombre de bénéficiaires potentiels du programme ?
100

Le programme d'éducation thérapeutique est-il couplé avec une action d'accompagnement au sens de l'article L. 1161-3 ?

Oui Non

Joindre en annexe une description du programme en deux pages maximum, en veillant à ce que l'ensemble des éléments de l'encadré « Le programme » du cahier des charges y figure.

La coordination

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du programme sont envisagées.

Equipes impliquées dans la mise en oeuvre:

Médecins de ville

Association de patients

Pour l'équipe du CETBA

Comité de pilotage 10 membres : 9 réunions par an(voir annexe)

Comité scientifique 4 membres pour l'élaboration programme, contenu, organisation: 2/ an

Coordination: 2 réunions par mois, réunions internes équipe 1 par semaine

Circulation de l'information:

Compte rendus des réunions transmis par courriel aux différents membres de équipes et conservés au sein du CETBA

Informations quant à la prise en charge des patients:

Informations quant à la mise en oeuvre de l'ETP

Informations quant aux financements de l'équipe, des éducateurs

Informations quant à l'évaluation du programme

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, notamment son médecin traitant, sont prévues.

Réception de la fiche d'inclusion

Saisie du patient dans la base de données Excel : n° patient

Coordination de l'ETP

- * Convocation du patient pour le diagnostic éducatif: Appel, envoi du courrier, rappel 48H avant (double dans dossier patient)
- * Organisation du diagnostic éducatif : vérification de la disponibilité de l'éducateur, vérification de la disponibilité de la salle
- * Diagnostic éducatif
- * Synthèse du diagnostic éducatif envoyée au médecin traitant, double dans le dossier patient
- * Organisation des ateliers : vérification de la disponibilité des éducateurs, vérification de la disponibilité de la salle
- * Convocation du patient aux ateliers collectifs : appel, envoi des courriers, rappel 48H avant
- * Ateliers collectifs (selon le programme)
- * Synthèse de l'atelier envoyée au médecin traitant, double dans le dossier patient
- * Saisie par le n° patient dans la base de données statistiques
- * Atelier de suivi à 6 mois
- * Synthèse du suivi envoyée au médecin traitant (double dans le dossier patient)

Evaluation

L'éthique, la confidentialité et la déontologie

Joindre en annexe une copie des documents d'information et de consentement du patient lors de son entrée dans le programme.

Décrire succinctement selon quelles modalités la confidentialité des données (y compris informatisées, le cas échéant) concernant le patient est assurée et selon quelles modalités son consentement pour l'entrée dans le programme et son consentement pour la transmission des données le concernant seront recueillis.

Lors du diagnostic éducatif, une charte est remise au patient. La charte présente les objectifs du CETBA des informations concernant la saisie et l'exploitation des données recueillies. Le patient a un droit d'accès et de rectification des données le concernant.

L'accord de participer au programme éducatif est recueilli par la signature du patient à l'issu du diagnostic éducatif.

Avec l'accord du patient, le médecin traitant ou le médecin spécialiste (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.

L'informatisation des données recueillies par questionnaires papiers reste anonyme et comporte seulement un numéro d'identification.

Une déclaration de traitement informatisé des données a été transmise à la CNIL sous le numéro 857191

Le cas échéant, l'exploitation des données individuelles donnera-t-elle lieu à une demande d'autorisation auprès de la CNIL ?

Oui Non

Joindre en annexe une copie de charte d'engagement de confidentialité que devront signer les intervenants.

Joindre en annexe une copie de la charte de déontologie qui sera conclue entre les intervenants.

L'évaluation du programme