

# Appel à candidature

## Appel à candidature

Pour le développement et la promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative et de leurs proches

Version du 20/02/2017

# Sommaire

<b>CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'APPEL A CANDIDATURE ....</b>	<b>3</b>
Le contexte .....	3
Les objectifs de l'appel à candidature.....	5
<b>CAHIER DES CHARGES .....</b>	<b>5</b>
Public cible et territoire d'intervention .....	5
Porteur et pré-requis .....	5
Le porteur .....	5
Les prérequis.....	5
Les critères d'éligibilité .....	6
Le respect du cahier des charges national des programmes d'ETP .....	6
Le respect du cahier des charges PMND .....	7
Les orientations de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire ..	9
Modalités de financement.....	9
Evaluation et indicateurs de suivi .....	9
<b>PROCEDURE DE L'APPEL A CANDIDATURE .....</b>	<b>10</b>
Publicité et modalités d'accès.....	10
Calendrier .....	10
Contenu du dossier de candidature et grille d'analyse.....	11
Contenu du dossier de candidature .....	11
Grille d'analyse et critères de sélection.....	11
Modalités de réponse .....	12

## Contexte et objectifs de l'appel à candidature

### Le contexte

La maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques sont des maladies neuro-dégénératives chroniques, dont l'évolution peut être longue et très invalidante. Le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (PMND) leur est consacré. Il poursuit plusieurs objectifs dont celui de « soigner et d'accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire » les personnes malades. Pour ce faire, il prévoit, notamment, dans sa mesure 5, de développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Ces maladies influent fortement sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants. L'ETP constitue ainsi une réponse utile pour concourir au maintien de l'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie.

L'ETP est une pratique en développement. La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire du 19 juillet 2009 lui a conféré un cadre juridique en reconnaissant, notamment, les programmes d'éducation thérapeutique. Ceux-ci doivent se conformer à un cahier des charges national (Article L1161-2 du code de la santé publique) et ils sont mis en œuvre par une équipe éducative après autorisation de l'ARS.

En 2016, l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire a lancé un 1<sup>er</sup> appel à candidature (AAC) pour développer l'éducation thérapeutique pour ces 3 pathologies. Dix dossiers ont été retenus dont 9 proposant la création d'un nouveau programme d'ETP et un visant à adapter son programme au regard du cahier des charges.

L'offre d'ETP pour ces trois pathologies s'est donc développée :

<i>ETP – Alzheimer</i>			
<b>49</b>	<i>EHPAD le parc de la Plesse</i>	<i>Education thérapeutique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et de leurs aidants</i>	<i>Projet retenu lors de l'AAC 2016</i>
<b>49</b>	<i>Association "Vie à Domicile"</i>	<i>Programme mobile de proximité d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants</i>	<i>Projet retenu lors de l'AAC 2016</i>
<b>49</b>	<i>Association Anjou Soins Services Accompagnement</i>	<i>Education thérapeutique du patient Alzheimer</i>	<i>Projet retenu lors de l'AAC 2016</i>
<b>53</b>	<i>Centre hospitalier local du sud-ouest mayennais - CHLSOM</i>	<i>Education thérapeutique pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentées et leurs aidants</i>	<i>Projet retenu lors de l'AAC 2016</i>
<b>53</b>	<i>CH Jules Doitteau</i>	<i>Education thérapeutique du patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté</i>	<i>Projet retenu lors de l'AAC 2016</i>

L'offre d'ETP en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer était inexistante avant le lancement de l'AAC PMND-ETP. Des projets de programmes ont été retenus en 2016 en Maine et Loire et en Mayenne. Pour 2017, le souhait de l'Agence est de développer des programmes d'ETP Alzheimer dans les départements non encore pourvus.

<b>ETP – Parkinson</b>			
<b>44</b>	CHU Nantes	Programme d'éducation thérapeutique pour patients atteint de la maladie de Parkinson	Programme autorisé en 2013
<b>44</b>	Nouvelles cliniques nantaises	ETP dans la maladie de parkinson	Programme autorisé en 2011
<b>44</b>	CHU Nantes	Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de la maladie de Parkinson et candidats à la stimulation cérébrale profonde	Projet retenu lors de l'AAC 2016 et autorisé en 2016
<b>49</b>	Polyclinique du Parc	Education thérapeutique pour les patients atteints de la maladie de Parkinson	Programme autorisé en 2014
<b>49</b>	Association Anjou Soins Services Accompagnement	Education thérapeutique du patient parkinsonien	Projet retenu lors de l'AAC 2016
<b>85</b>	EHPAD Les jardins d'Olonne	Programme d'éducation thérapeutique du patient parkinsonien Sud Littoral Vendée	Projet retenu lors de l'AAC 2016

L'offre ETP Parkinson s'est développée grâce à l'AAC 2016. Toutefois, aucun programme n'est autorisé en Mayenne et en Sarthe. Ces territoires seront considérés comme prioritaires pour de nouveaux programmes.

<b>ETP – Scléroses en plaques</b>			
<b>44</b>	CHU Nantes	Programme d'éducation thérapeutique pour les patients ayant la sclérose en plaques de forme rémittente récurrente	Projet retenu lors de l'AAC 2016 et autorisé en 2016
<b>49</b>	Clinique Saint-Léonard	Education thérapeutique des patients ayant une sclérose en plaques	Programme autorisé en 2015, retenu lors de l'AAC 2016 mise en conformité au cahier des charges
<b>72</b>	Centre de l'Arche	Education thérapeutique pour les patients atteints de sclérose en plaques	Programme autorisé en 2015
<b>85</b>	CHD Vendée	Educ'SEP	Programme autorisé en 2012

L'offre ETP pour les patients atteints de sclérose en plaque est présente dans 4 départements.

Le développement de l'ETP est à poursuivre afin de couvrir davantage les territoires, notamment dans les centres hospitaliers disposant des compétences médicales.

## Les objectifs de l'appel à candidature

Les objectifs du cahier des charges du PMND sont de trois ordres :

- développer une offre d'ETP dans le champ des MND adaptée aux besoins spécifiques des malades et de leurs proches par la reconnaissance de nouveaux programmes et l'adaptation des programmes existants ;
- promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des MND par une plus grande sensibilisation des professionnels de santé et la mise en place d'une stratégie de recrutement des bénéficiaires ;
- contribuer à un partage d'expériences et de pratiques pour alimenter la démarche prospective de modélisation des programmes d'ETP pour les MND.

Les objectifs du Projet Régional de Santé 2012-2017 sont aussi visés par cet appel à candidature et plus précisément, l'objectif n° 2 du schéma régional de prévention : « garantir l'accès à un programme d'ETP à chaque patient le nécessitant ».

## Cahier des charges

### Public cible et territoire d'intervention

Les programmes d'éducation thérapeutique retenus devront s'adresser aux patients atteints de l'une des trois pathologies visées par le PMND : Alzheimer ou maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaques.

Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, bénéficiaires des programmes d'ETP sont des patients au stade précoce de la maladie (MMS > 15).

L'ETP concerne le patient et le binôme patient/aidant mais ne peut concerner exclusivement l'aidant.

L'ensemble de la région est concerné par l'appel à candidature. Toutefois, les projets sur des territoires dépourvus de programme d'ETP seront prioritaires.

### Porteur et pré-requis

#### Le porteur

Le programme peut être déposé par des associations de patients, des associations de professionnels libéraux, des structures de 1<sup>ier</sup> recours (maison ou pôle de santé pluridisciplinaires ...), des services de santé ou médico-sociaux (SSIAD, SPASAD, EHPAD...) et des établissements de santé.

#### Les prérequis

Le code de la santé publique en son article [L1161-4](#) rappelle les incompatibilités et interdictions pour l'élaboration des programmes et leur mise en œuvre :

« Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article [L. 1114-1](#) élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions. »

## Les critères d'éligibilité

Pour être autorisé, un programme d'ETP devra se conformer :

- **au cahier des charges national des programmes d'ETP**. Cette conformité n'est toutefois pas exigée lors du dépôt du dossier de candidature (par exemple, l'équipe peut ne pas être encore formée à l'ETP). Dans ce cas, le candidat explicitera le calendrier et les modalités d'actions pour se conformer au cahier des charges. L'autorisation de programme d'ETP ne sera accordée qu'une fois la conformité acquise.

- **au cahier des charges du PMND**. Ce cahier des charges complète celui des programmes d'ETP en précisant des critères. Certains de ces critères s'imposent aux porteurs de programme (ex : l'association de représentants de patients), d'autres constituent des options à envisager dans la construction du programme (ex : le programme peut proposer des séances de soutien à domicile).

- **aux orientations fixées par l'ARS Issues du Projet Régional de Santé**.

### Le respect du cahier des charges national des programmes d'ETP

Le programme déposé devra respecter le cahier des charges national des programmes d'ETP<sup>1</sup> et les règles relatives aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP<sup>2</sup>.

- L'équipe est composée au minimum de deux professionnels de santé de professions différentes dont au moins un médecin. Les intervenants sont formés à l'ETP et le coordonnateur à la coordination.
- Le programme d'ETP propose 4 temps : un diagnostic éducatif, un plan personnalisé d'ETP, des séances éducatives individuelles et/ou collectives, une évaluation individuelle.
- Un dossier patient est mis en place et intègre notamment la synthèse de l'évaluation individuelle.

---

<sup>1</sup> Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient

<sup>2</sup> Arrêté du 2 août 2010 modifié (version consolidée) relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP

- 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.
- Le consentement éclairé du patient préalablement informé est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.
- Une charte d'engagement est signée par les intervenants du programme et est adressée à l'ARS.

Le dossier de candidature intégrera également les objectifs du programme, les modalités d'élaboration et de mise en œuvre du programme, les modalités de coordination, les procédures visant à assurer la confidentialité et les modalités d'évaluation du programme.

### Le respect du cahier des charges PMND

Le programme déposé devra respecter les critères d'éligibilité fixés par le cahier des charges de l'appel à projet pour le développement et la promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches<sup>3</sup>.

#### **Le partenariat**

Les représentants des patients et de leurs proches sont associés à la conception (ou à l'amélioration du programme) et à la conduite du programme.

La création ou l'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique implique systématiquement des professionnels de santé de ville, libéraux ou salariés, des associations de patients, ou des patients formés (à défaut d'association).

D'autres partenariats peuvent être réalisés avec par exemple des dispositifs d'appui, des associations, des plate-formes d'accompagnement et répit, des CLIC, des partenaires institutionnels, des établissements et services, des acteurs du projet PAERPA... Dans tous les cas, le partenariat établi permet d'impliquer des professionnels, des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux concernés par la pathologie. Un lien est instauré avec la ou les plates-formes d'accompagnement et de répit du territoire ou du bassin de santé du programme.

Le dossier de candidature indique le rôle de chaque partenaire (orientation, co-animation...) et comporte les lettres d'intention des partenaires explicitant leurs rôles.

Pour les programmes d'ETP pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, le dossier de candidature présente les liens avec les consultations mémoires afin de proposer l'ETP au stade précoce de la maladie.

---

<sup>3</sup> Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA n° 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019, notamment son annexe 5

### **Les séances**

Les programmes d'ETP sont organisés au plus près des lieux de vie des patients, et notamment « en ville ».

Le programme couvre l'ensemble des besoins qui peuvent être rencontrés au cours de la pathologie sans pour autant que les patients suivent nécessairement tous les modules ou les séances thématiques.

Les séances sont adaptées, selon l'avancée dans la maladie, en prévoyant dans les programmes 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 programme prend en compte le besoin d'accompagnement psycho-social.

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 séance spécifique avec d'autres aidants) *sans pour autant être exclusive ou contraignante* et toujours dans le respect de l'accord du patient. Ainsi, un programme peut contenir des séances exclusivement réservées à l'aidant mais il comportera toujours des séances pour le patient. De même, l'aidant n'est pas systématiquement associé aux séances d'ETP. Les séances patients-aidants peuvent donc être proposées mais pas de manière exclusive. Ce, d'autant que des formations spécifiques aux aidants font l'objet d'un AAC concomittant de l'ARS.

### **La promotion du programme**

Les promoteurs conçoivent un plan de communication destiné à faire connaître le programme aux patients et aux professionnels du territoire concerné, en particulier aux consultations spécialisées les prenant en charge. Ce plan explicite les modalités de diffusion de l'information, ainsi que le processus de proposition de l'ETP par les médecins spécialistes et/ou traitants qui diagnostiquent ou suivent ces malades. L'accès est facilité (il peut s'agir notamment d'un numéro d'appel identifié pour les prescripteurs et un site de coordination). Les moyens de communication déployés doivent être variés : publication d'articles dans des journaux locaux ou associatifs, réalisation et diffusion d'affiches, envoi de courriers, participation à des réunions ou des colloques de professionnels ...

### **Le retour d'expérience**

Les promoteurs s'engagent à mettre à disposition de l'ARS les outils de communication et pédagogiques qui auront été créés (document 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.

## Les orientations de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Afin de **poursuivre les objectifs du Projet Régional de Santé** des Pays de la Loire, le programme d'ETP devra :

**-s'intégrer dans le parcours de santé du patient.** Les liens avec les structures et acteurs de l'aval, de l'amont et concomitant à la mise en œuvre du programme seront présentés, ainsi que l'articulation mise en place avec la démarche d'annonce (CF dispositif d'annonce et ses 4 temps) et les éventuelles mesures d'accompagnement proposées aux patients. Les partenariats présentés dans le dossier de candidature ne se limitent pas à la mise en œuvre du programme. Sont aussi présentés les partenariats qui permettent d'inclure le programme dans le parcours de santé du patient.

- privilégier une organisation des programmes **au plus près du lieu de vie des patients**, notamment en ville. La proximité favorise l'accessibilité des programmes d'ETP.

- **prendre en compte les inégalités sociales de santé** et développer une stratégie pour être accessible aux personnes les plus éloignées du soin (gratuité des séances, adaptation des séances si besoin, partenariats avec des structures sociales...)

## Modalités de financement

Des crédits du Fonds d'Intervention Régional sont attribués pour le financement des programmes d'ETP retenus lors de cet appel à candidature. Ces financements sont destinés à soutenir, tant l'élaboration de nouveaux programmes ou l'amélioration de programmes existants, que leur déroulement.

Le dossier de candidature peut présenter une demande d'aide pour le financement de la phase préparatoire du programme permettant aux équipes :

- de se former conformément aux exigences réglementaires de l'ETP,
- de concevoir ou d'adapter des outils pédagogiques,
- de développer des outils de communication.

Le programme d'ETP autorisé est financé chaque année sur la base de 250€ / par patient nouvellement inclus. Les cofinancements peuvent être recherchés par les porteurs de programme.

Le budget prévisionnel détaillé pour l'activité ETP est présenté à l'appui de la candidature.

## Evaluation et indicateurs de suivi

Le cahier des charges national des programmes d'ETP prévoit que :

« 1.Tout programme comprend une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme.

2. Le coordonnateur procède à une évaluation du programme sur l'ensemble de la période d'autorisation, Ces deux démarches d'évaluation s'appuient sur les recommandations et guides méthodologiques élaborés par la Haute Autorité de Santé : « Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation » et « Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation » de mai 2014. »

L'auto-évaluation annuelle des programmes, bien qu'obligatoire, relève de l'initiative des équipes qui déterminent leurs questions évaluatives, les indicateurs qu'elles souhaitent suivre.

Toutefois, afin de pouvoir étudier les programmes d'ETP au niveau régional, un suivi d'indicateurs spécifiques est demandé annuellement aux établissements. Ces indicateurs sont présentés dans le guide des indicateurs des Pays de la Loire. Leur remontée s'effectue via CARTEP (répertoire de ressources des programmes autorisés). Il convient d'en tenir compte pour la mise en place du recueil d'informations avant le démarrage du programme.

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.

Les données collectées par les ARS sont transmises annuellement à la DGS (avant le 31 janvier de chaque année).

Le tableau de collecte est joint en annexe de l'appel à candidature.

## Procédure de l'appel à candidature

### Publicité et modalités d'accès

L'appel à candidature fait l'objet d'une publication sur le site internet de l'ARS.

### Calendrier

- > **Appel à candidature : 6 mars 2017**
- > **Délai pour le dépôt des dossiers : 2 mois / date limite de dépôt : 5 mai**
- > **Instruction des candidatures et décision : 2 mois**

## Contenu du dossier de candidature et grille d'analyse

### Contenu du dossier de candidature

Dans son dossier de candidature, le porteur devra montrer que son projet s'inscrit dans les critères d'éligibilité définis préalablement.

Le dossier devra comporter :

- le dossier de demande d'autorisation de programme complété (fichier en annexe)

Les candidats à l'AAC souhaitant adapter leur programme déjà autorisé peuvent aussi utiliser ce dossier.

- une note argumentée complémentaire présentant :

1. Le porteur et ses partenariats engagés avec les acteurs de proximité
2. Le choix du territoire sur lequel l'expérimentation sera déclinée
3. Eléments descriptifs du programme :
  - les modalités d'organisation en équipe pour délivrer l'ETP
  - les modalités de réalisation de l'ETP
4. le budget prévisionnel de l'activité et les éventuels cofinancements
  - les lettres d'intention des partenaires

### Grille d'analyse et critères de sélection

- > Critère de complétude : utilisation du dossier de demande d'autorisation, note complémentaire.
- > Prise en compte des critères d'éligibilité par le porteur :
  - respect du cahier des charges des programmes d'ETP,

Au moment du dépôt de sa candidature, le porteur peut ne pas encore répondre aux exigences du cahier des charges national des programmes d'ETP mais les projets devront s'engager à répondre à ses exigences à court terme et présenter un calendrier de mise en œuvre. Tout programme d'ETP devra avant sa mise en œuvre obtenir l'autorisation de l'ARS

- respect du cahier des charges PMND
- > Modalités d'intégration du programme d'ETP dans le parcours de santé du patient
- > Prise en compte des inégalités territoriales de santé
- > Pertinence des partenariats mis en place pour une offre de proximité
- > Modalités de suivi et d'évaluation.

Les dossiers seront examinés par une commission de sélection composée des représentants de patients, des centres experts, des référents ARS du PMND, des référents ETP de l'ARS.

## Modalités de réponse

Les dossiers de candidature complets devront être adressés, en un exemplaire et au plus tard, le 5 mai 2017 à minuit par :

- voie électronique l'adresse suivants [ars-pdl-deo-cps@ars.sante.fr](mailto:ars-pdl-deo-cps@ars.sante.fr) **en mentionnant : « réponse à l'AAC ETP PMND » dans l'objet du message.**

**Et**

- voie postale en recommandé avec accusé réception à :

**Agence Régionale de Santé**

**17 Bd Gaston Doumergue**

**CS 56233**

**44262 NANTES cedex 2**

Les informations relatives au présent appel à candidature sont publiées sur le site internet de l'agence [www.ars.paysdelaloire.sante.fr](http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr) dans la rubrique appel à candidature.

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter :

Marie Le Maréchal / 02.49.10.41.27/ [Marie.lemarechal@ars.sante.fr](mailto:Marie.lemarechal@ars.sante.fr)

17 boulevard Gaston Doumergue CS 56233

44262 Nantes Cedex 2

Tél. 02 49 10 40 00

[www.ars.paysdelaloire.sante.fr](http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr)