Programmes d'éducation thérapeutique du patient

Bilan au 31 décembre 2024

■ L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une action de prévention collective pour les malades atteints de pathologies chroniques, visant à les rendre plus autonomes et à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. C'est un processus continu qui fait partie intégrante, et de façon permanente, de la prise en charge du patient.

L'ETP se déroule sous forme de programme comprenant :

- Un diagnostic éducatif permettant d'identifier les besoins, de définir avec le patient les compétences à acquérir et de fixer les objectifs éducatifs partagés.
- Un programme personnalisé proposé afin de répondre à ces objectifs, avec des activités collectives et/ou individuelles adaptées.
- Une évaluation individuelle à la fin du programme pour faire le point sur les acquis.

La démarche d'ETP en 4 étapes :

(source : HAS)

Depuis le 1er janvier 2021, tout programme d'éducation thérapeutique mis en œuvre doit faire l'objet d'une déclaration à l'ARS, en charge de valider sa conformité avec le cahier des charges national défini réglementairement. Auparavant, les programmes étaient soumis à autorisation, selon des modalités légèrement différentes.

■ Les programmes ETP en Pays de la Loire

Au cours de l'année 2024, 24 nouveaux programmes d'éducation thérapeutique ont été déclarés.

Au 31 décembre 2024, 300 programmes d'éducation thérapeutique sont autorisés/déclarés et en activité dans les Pays de la Loire.

Evolution du nombre de programmes d'ETP en activité

On constate une croissance régulière du nombre de programmes d'ETP actifs dans la région depuis 2010, année des premières autorisations.

Il semble que la crise sanitaire de 2020 ait eu peu d'impact sur le nombre de programmes en activité. De nombreux cycles, notamment collectifs, ont dû être suspendus en 2020, mais les programmes ont pu dans leur grande majorité reprendre ensuite.

Cette reprise de l'activité n'a toutefois pas été simple, et plusieurs coordonnateurs ont fait remonter à l'ARS les difficultés rencontrées tant pour reconstituer les équipes intervenantes que pour remobiliser les patients.

La légère inflexion constatée en 2019 s'explique vraisemblablement par le fait que de très nombreuses autorisations sont arrivées à échéance cette année-là. Toutes n'ont pas été renouvelées dans les délais et certains programmes ont ainsi été considérés comme transitoirement inactifs. Ces renouvellements d'autorisation concernaient 145 programmes en 2019, soit plus de la moitié des programmes.

Le nombre de nouveaux programmes voyant le jour chaque année est relativement régulier, entre 20 et 30 en moyenne. Il est le signe d'un dynamisme durable et de la motivation des équipes à développer de nouveaux programmes.

Ces dernières années, les nouveaux programmes ont porté principalement sur les maladies rares et la psychiatrie.

Antérieurement, sur la période 2018-2020, le plan national sur les maladies neuro-dégénératives a permis le développement de nouveaux programmes portant plus particulièrement sur la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque et la maladie d'Alzheimer.

Depuis 2020, la mise en œuvre des mesures relatives à l’ETP dans le cadre du plan national maladies rares a entraîné une nette augmentation des programmes dédiés à ces pathologies.

Le nombre de programmes ETP concernant des troubles et pathologies psychiatriques a également augmenté de façon sensible sur les 4 dernières années :

■ Origine des programmes

Les 300 programmes d’ETP en activité en 2024 sont portés par :

Les établissements de santé, publics ou privés, représentent plus de 80% des programmes de la région.

■ Répartition géographique

L'offre en ETP couvre l'ensemble des départements de la région Pays de la Loire.

La Loire-Atlantique et le Maine-et-Loire totalisent près de 70% de l'ensemble des programmes. Les deux CHU (Nantes et Angers) couvrent à eux-seuls plus de 35% des programmes déployés dans la région.

Il est à noter qu'il existe également quelques programmes de portée régionale (MSA, CoSanté, COREVIH, ...) et quelques programmes plurirégionaux, notamment sur les maladies rares.

Des disparités existent entre les départements. Le nombre de programme rapporté à la population est ainsi plutôt élevé dans le Maine-et-Loire, du fait des 56 programmes portés par le CHU d'Angers. Il est à l'inverse plus faible en Sarthe.

	Nombre de programmes actifs pour 100 000 habitants en 2024
Loire-Atlantique	7,06
Maine-et-Loire	11,83
Mayenne	5,57
Sarthe	4,06
Vendée	7,22

Si l'on regarde la couverture régionale pour les principales pathologies rencontrées, on constate globalement les mêmes disparités, avec une concentration des programmes en Loire-Atlantique et Maine et Loire :

Couverture en ETP du diabète

Nombre de programmes d'ETP rapporté à la fréquence relative du diabète par département

Données au 23 septembre 2024

Prévalences (pour 10 000 habitants) :

- Loire-Atlantique : 336
- Maine-et-Loire : 406
- Mayenne : 372
- Sarthe : 494
- Vendée : 445

Couverture en ETP des pathologies cardiovasculaires

Nombre de programmes d'ETP rapporté à la fréquence relative des pathologies cardiovasculaires par département

Données au 23 septembre 2024

Prévalences (pour 10 000 habitants) :

- Loire-Atlantique : 550
- Maine-et-Loire : 539
- Mayenne : 551
- Sarthe : 610
- Vendée : 636

Couverture en ETP des cancers

Nombre de programmes d'ETP rapporté à la fréquence relative des cancers par département

Données au 23 septembre 2024

Prévalences (pour 10 000 habitants) :

- Loire-Atlantique : 385
- Maine-et-Loire : 379
- Mayenne : 368
- Sarthe : 465
- Vendée : 459

Couverture en ETP des troubles psychiatriques chroniques

Nombre de programmes d'ETP rapporté à la fréquence relative des troubles psychiatriques chroniques par département

Données au 23 septembre 2024

Prévalences (pour 10 000 habitants) :

- Loire-Atlantique : 283
- Maine-et-Loire : 292
- Mayenne : 353
- Sarthe : 343
- Vendée : 292

■ Nombre de patients inclus en 2024

Au total, 20 877 patients ont été inclus dans un programme en 2024 (7 879 en hospitalisation et 12 998 en venue externe).

Il est à noter que, pour 2023 et 2024, ce nombre est très légèrement inférieur à la réalité, les données d'activité n'ayant pas pu être recueillies pour l'ensemble des programmes de la région.

En 2020, tous les patients ayant bénéficié d'un suivi éducatif ont été comptabilisés, même si ce suivi n'entraînait pas stricto sensu dans le cadre d'un programme ETP.

En effet, presque tous les programmes ont dû être suspendus pendant cette période (confinements, impossibilité de réaliser des ateliers collectifs, crainte du risque de contagion pour des personnes fragiles, redéploiement des soignants dans les services, etc.). Malgré toutes ces contraintes, les équipes ont fait preuve de beaucoup de dynamisme pour continuer à accompagner les patients, en proposant un accompagnement éducatif différent : ateliers en visio, échanges téléphoniques, diffusion de messages d'information, etc. Il a semblé important à l'ARS de valoriser toutes ces initiatives, même si elles ne répondaient pas au cahier des charges habituel de l'ETP.

En 2024, près de 90% des patients ont intégré un programme porté par une structure sanitaire publique ou privée.

■ L'ETP portée par le premier recours

On entend par structures de premier recours les Maisons de Santé Pluriprofessionnelle (MSP), les pôles de santé, les centres de santé, les centres de soins infirmiers, les associations, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), les équipes de soins primaires et autres structures d'exercice coordonné.

Le nombre de programmes portés par ces structures est en croissance depuis 4 ans.

Les inclusions de patients dans ces programmes sont en nette augmentation depuis 2021 (219 patients inclus en 2021 et 497 en 2024).

Il est à noter que jusqu'en 2024, les porteurs du premier recours ont pu bénéficier, sous certaines conditions, d'une aide au démarrage pour la création de leur programme et l'inclusion des premiers patients.

30 programmes ont ainsi été accompagnés entre 2022 et 2024.

Les programmes ETP doivent être déclarés au plus tard 12 mois après l'obtention de cette aide. C'est pourquoi on constate une augmentation du nombre de programmes et du nombre de patients surtout visible à partir de 2023.

En 2024, 18 aides au démarrage ont été accordées, l'augmentation du nombre de programmes devrait donc être importante en 2025.

■ La répartition des programmes non hospitaliers

Les structures non hospitalières comprennent les acteurs du premier recours, auxquels s'ajoutent notamment les structures d'appui et de coordination et les établissements médico-sociaux.

Le ratio des programmes portés par les structures non hospitalières par rapport aux structures hospitalières est en croissance entre 2010 et 2022, dans la région comme au niveau national.

	National	PdL
2010	8,3 programmes hospitaliers pour 1 programme de ville	10,6 programmes hospitaliers pour 1 programme de ville
2022	4,8 programmes hospitaliers pour 1 programme de ville	4,8 programmes hospitaliers pour 1 programme de ville

Dans les Pays de la Loire, le nombre de programmes non hospitaliers était plutôt faible en 2010 (8 programmes de ville, pour 85 programmes hospitaliers), inférieur au taux national.

En 2022, le ratio pour la région est identique au national, avec en moyenne 1 programme de ville pour 4,8 programmes hospitaliers.

Des disparités territoriales semblent toutefois se dessiner, avec un nombre relatif de programmes non hospitaliers plus élevé en Loire-Atlantique et en Vendée, et plus faible en Sarthe.

	Nombre de programmes de ville pour 100 000 habitants en septembre 2024
Loire-Atlantique	1,43
Maine-et-Loire	0,72
Mayenne	0,65
Sarthe	0,18
Vendée	1,70

■ Les pathologies concernées par un programme d'ETP

Le diabète et les maladies cardio-vasculaires représentent un peu moins de 30% du nombre de programmes déployés dans la région, et totalisent près de 50% des patients inclus dans un programme d'ETP.

Nombre de patients inclus par programme

■ En conclusion

Avec 300 programmes actifs en 2024, la région des Pays de la Loire présente une offre large et dynamique, permettant à un grand nombre de patients atteints d'une pathologie chronique de bénéficier d'une éducation thérapeutique de qualité.

Le nombre de programmes proposés dans la région est ainsi supérieur à celui des régions voisines : 231 programmes actifs fin 2024 en Bretagne, 167 en Centre-Val-de Loire et 143 en Normandie.

	Nombre de programmes actifs pour 100 000 habitants en 2024
Pays de la Loire	7,73
Bretagne	6,75
Centre Val de Loire	6,49
Normandie	4,30

Ces chiffres mettent en valeur le dynamisme des équipes ligériennes, tant pour pérenniser les programmes existants que pour en créer de nouveaux.

Le champ des pathologies couvertes par une offre d'ETP s'est également beaucoup diversifié au fil du temps. Ainsi, en 2015, les programmes dédiés au diabète et aux maladies cardio-vasculaires représentaient plus de 40% des programmes. En 2024, leur nombre est resté stable mais ils ne représentent plus que 27% de l'ensemble des programmes.

Les plans et stratégies nationaux sont de plus en plus nombreux à intégrer des mesures relatives à l'éducation thérapeutique. Ils permettent de mobiliser les équipes pour développer des programmes novateurs, sur des pathologies pour lesquelles il n'existait pas jusqu'alors d'offre d'éducation thérapeutique. A titre d'exemple on peut citer le plan sur les maladies neurodégénératives en 2018, et plus récemment le plan maladies rares, la stratégie endométriose ou encore la stratégie sur les troubles du neuro-développement parue en 2023.

Afin d'aider les professionnels de santé et les patients à connaître et accéder à l'offre d'ETP proposée sur les territoires, tous les programmes sont désormais référencés sur le site <https://www.mon-etp.fr/>. Ce site permet de rechercher les programmes existants, par pathologie et secteur géographique, et de contacter directement les coordonnateurs pour toute demande d'information.

L'Agence Régionale de Santé reste également à disposition de tout professionnel souhaitant développer un projet ou obtenir des renseignements sur l'éducation thérapeutique, via l'adresse dédiée : ars-pdl-dspe-pads-etp@ars.sante.fr