

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
DANS LES
SCHEMAS REGIONAUX D'ORGANISATION SANITAIRE DE 3^E GÉNÉRATION
2006-2011**

Céline Labalette, Pierre Buttet, Annie-Claude Marchand

DDESET

Sommaire

Introduction.....	4
1. Contexte : éducation thérapeutique du patient et schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^e génération (Sros).....	5
1.1 : Éducation thérapeutique du patient : définition et éléments de contexte	5
1.2 : Le Schéma régional d'organisation sanitaire : définition et cadre législatif.....	5
1.3 : Textes réglementaires et recommandations concernant l'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital.....	7
1.4 : Enquêtes sur les activités d'éducation du patient	8
2. Méthode	9
3. Résultats.....	10
3.1 : Analyse par volet et pathologie	11
3.1.1 : <i>Médecine, diabète, maladies cardiovasculaires, insuffisance cardiaque et asthme</i>	11
3.1.2 : <i>Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique</i>	11
3.1.3 : <i>Prise en charge des enfants et adolescents</i>	12
3.1.4 : <i>Autres volets et pathologies</i>	12
3.2 : Analyse des modalités de mise en œuvre de l'ETP.....	13
3.2.1 : <i>Organisation graduée des soins</i>	13
3.2.2 : <i>Formation des personnels et évaluation des actions</i>	13
3.2.3 : <i>Les unités transversales d'éducation thérapeutique du patient</i>	13
3.2.4 : <i>Objectifs quantifiés</i>	14
4. Synthèse et conclusion	15
Annexes	17
Annexe 1 : Les textes législatifs et réglementaires régissant le schéma régional d'organisation sanitaire	18
Annexe 2 : Tableaux résumés de l'ensemble des résultats régionaux	21
Annexe 3 : Résultats région par région.....	24
1. Alsace.....	25
2. Aquitaine.....	26
3. Auvergne.....	28
4. Basse-Normandie.....	29
5. Bourgogne.....	31
6. Bretagne	33

7. Centre.....	35
8. Champagne-Ardenne	38
9. Corse	40
10. Franche-Comté.....	41
11. Guadeloupe	43
12. Guyane	45
13. Haute-Normandie.....	46
14. Ile-de-France	47
15. La Réunion et Mayotte (archipel des Comores)	49
16. Languedoc-Roussillon	50
17. Limousin	51
18. Lorraine.....	52
19. Martinique.....	53
21. Nord-Pas-de-Calais	55
22. Pays de la Loire.....	57
23. Picardie	59
24. Poitou-Charentes.....	61
25. Provence-Alpes-Côte d'Azur	62
26. Rhône-Alpes	63

INTRODUCTION

Dans le cadre de son programme d'actions « Maladies chroniques » et conformément à ses missions, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) mène une réflexion sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient en région. Pour ce travail, nous nous sommes intéressés à la place prise par l'éducation thérapeutique du patient au sein des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (les Sros 3).

Les schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (2006 - 2011) constituent l'outil de planification de l'offre de soins hospitaliers le plus récent. L'éducation thérapeutique du patient, souvent mise en œuvre dans les établissements de santé, est donc susceptible de s'intégrer dans les Sros et sa place peut y être définie pour la région.

Afin de vérifier cette hypothèse et d'analyser la manière dont les Sros traitent de l'éducation thérapeutique du patient, nous avons lu les textes réglementaires et administratifs de chaque Sros et y avons relevé les éléments concernant l'éducation thérapeutique du patient.

Après un bref rappel des définitions de l'éducation thérapeutique du patient et des Sros, de leur cadre législatif et réglementaire ainsi que des travaux d'enquête déjà réalisés, le présent rapport expose les résultats de ce travail d'analyse descriptive transversale (par thème et par région).

Un tableau synthétisant l'ensemble des résultats régionaux, ainsi que les résultats détaillés région par région figurent dans les annexes.

1. CONTEXTE : EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ET SCHEMAS REGIONAUX D'ORGANISATION SANITAIRE DE 3^E GENERATION (SROS)

1.1 : Éducation thérapeutique du patient : définition et éléments de contexte

Selon l'OMS¹, « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à 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. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ».

Dans les pratiques professionnelles, les activités d'éducation du patient sont souvent articulées autour d'un thème, renvoyant soit à une spécialité médicale (chirurgie, gériatrie, etc.), soit à une maladie (diabète, asthme, maladies cardio-vasculaires, insuffisance rénale, hypertension artérielle, hémophilie, cancer, maladies psychiatriques, douleurs chroniques, addictions, etc.).

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France est l'une des orientations du plan national d'éducation à la santé (2001) et des programmes nationaux d'actions élaborés pour le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires (2002-2005), ainsi que le plan national « amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007).

Le thème de l'ETP est également abordé dans les schémas régionaux d'éducation pour la Santé (Sreps) et les Programmes régionaux de santé publique (PRSP).

1.2 : Le Schéma régional d'organisation sanitaire : définition et cadre législatif

Les schémas régionaux d'organisation sanitaire ont été institués par la Loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Conçus à l'origine pour compléter de façon qualitative la carte sanitaire, ils avaient pour vocation de déterminer la répartition géographique des installations et des activités de soins qui permettraient une satisfaction optimale des besoins de la population. Le contenu des Sros a progressivement évolué, notamment à l'occasion de l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Les Sros de 3^e génération constituent l'outil de planification de l'offre régionale de soins hospitaliers en lien avec le secteur ambulatoire. Ils fixent les grandes orientations stratégiques de l'offre de soins et des objectifs quantifiés à partir d'une évaluation régionale et territoriale des besoins de santé.

¹ Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care. Providers in the field of prevention of chronic diseases. World Health Organization. 1998.

L'organisation des soins voulue par les Sros 3 propose une réponse globale, cohérente et coordonnée aux besoins de la population. Elle s'inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique² et doit prendre en compte les objectifs des Programmes régionaux de santé publique (PRSP). Elle veut rassembler l'ensemble des professionnels du système sanitaire et médico-social autour du patient tout au long de son parcours de soin.

Le Sros est mis en œuvre par l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH), qui en assure l'élaboration, suit sa mise en application et procède à son évaluation. Il est arrêté par le directeur de l'ARH pour une durée de cinq années.

L'élaboration et la mise en œuvre des Sros ont été définies dans différents textes législatifs et réglementaires. Ces textes sont détaillés en annexe 1.

La méthodologie d'élaboration du Sros fait appel à la réalisation d'un état des lieux de l'offre de soins et des besoins qui doit permettre d'élaborer des recommandations et des objectifs dans le champ concerné.

Le contenu du Sros est fixé dans un arrêté³ qui précise les 16 volets obligatoires du Sros :

- 7 grandes activités :

Médecine

Chirurgie

Soins de suite, rééducation et réadaptation fonctionnelle (SSR)

Prise en charge des urgences et articulation avec la permanence des soins

Réanimation, soins intensifs et surveillance continue

Imagerie médicale

Techniques interventionnelles utilisant l'imagerie médicale

- 5 priorités de santé :

Psychiatrie et santé mentale

Prise en charge des personnes atteintes de cancer

Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC)

Soins palliatifs

Prise en charge des patients cérébro-lésés et traumatisés médullaires

- 3 priorités populationnelles :

Périnatalité

Prise en charge des enfants et adolescents

Prise en charge des personnes âgées

- 1 mode de prise en charge spécifique :

Hospitalisation à domicile (HAD)

D'autres thématiques peuvent être incluses.

² Loi 806-2004 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

³ Arrêté du 27 avril 2004 pris en application de l'article L. 6121-1 du code de santé publique.

1.3 : Textes réglementaires et recommandations concernant l'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital

La circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n° 517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des Sros de l'enfant et de l'adolescent énonce des recommandations pour la mise en place de l'ETP. Elle comporte un paragraphe spécifique sur les maladies chroniques et l'ETP, qui est affirmée comme une priorité dans la prise en charge de ces pathologies.

« L'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques doit faire l'objet d'une structuration en réseau de façon prioritaire. L'ETP constitue une priorité de santé publique et doit être soutenue. Le Sros doit soutenir le développement de l'activité d'ETP de groupe, au sein des établissements de santé, pour les patients suivis en milieu hospitalier et en médecine libérale, ainsi que les consultations et hôpitaux de jour d'ETP. L'organisation définie par le Sros prend en compte les prises en charge d'ETP organisées par la médecine libérale et s'articulent avec elles. »

L'ETP a également été intégrée dans la 2^e version du manuel d'accréditation des établissements de soins de l'Anaes⁴, au chapitre III (« prise en charge des patients »). Elle fait l'objet de la référence 40 « L'éducation du patient sur son état de santé, son traitement et les questions de santé publique susceptibles de le concerner est assurée » :

« 40.a. Un programme d'éducation thérapeutique adapté à son état de santé est mis en place en veillant à la compréhension du patient.

Le programme d'éducation thérapeutique est adapté au traitement et à la prévention des complications et des rechutes éventuelles. Il prend en compte les conséquences au quotidien de la maladie du patient sur sa vie familiale et professionnelle.

Le programme d'éducation thérapeutique est essentiel pour une participation efficace du patient à son traitement et à la reconnaissance des symptômes prédictifs de complications et/ou de rechutes. Ce programme porte, par exemple, en médecine ou chirurgie, sur des pathologies chroniques (diabète, asthme, etc.) ou des suites opératoires (colostomie, trachéotomie, etc.) ou sur des actions de rééducation (phonique, physique, etc.), ou en obstétrique et périnatalité, sur la préparation à la naissance, les méthodes de contraception, l'allaitement, la prise en charge du nouveau-né.

40.b. L'entourage du patient est associé aux actions d'éducation, le cas échéant.

40.c. Une éducation aux questions de santé publique est délivrée au patient selon le cas.

Les questions de santé publique sont, par exemple, la prévention du risque vasculaire par l'hygiène alimentaire et l'exercice physique, le tabagisme, les infections sexuellement transmissibles, la contraception, etc. »

Cette référence est déclinée en médecine - chirurgie - obstétrique (page 52), en psychiatrie (page 63), en soins de suite et réadaptation (page 73), en soins de longue durée (page 84) et en hospitalisation à domicile (page 94).

⁴ Manuel d'accréditation des établissements de santé : 2^e procédure d'accréditation. Anaes (Agence nationale d'accréditation en santé), dont les missions ont été reprises par la Haute Autorité de Santé, septembre 2004.

1.4 : Enquêtes sur les activités d'éducation du patient

Plusieurs enquêtes sur les activités d'éducation du patient dans les établissements de santé et en dehors ont été menées au niveau national et régional.

Enquêtes nationales⁵ :

- Enquête sur les pratiques éducatives dans les établissements de santé en 1992 (J.C. Palicot, ENSP⁶) : enquête par questionnaire autoadministré auprès des directions hospitalières et des services concernés ;
- Enquête sur les pratiques éducatives dans les établissements de santé en 1999 (C. Fournier, D. Mischlich et A. Deccache, DGS⁷) : enquête par questionnaires autoadministrés auprès des directions hospitalières et des services concernés par les activités éducatives ;
- Evaluation des écoles de l'asthme en 2006 (DGS et CNEH⁸) : enquête par questionnaires auprès de l'ensemble des écoles de l'asthme recensées, et enquête par observation dans huit structures.

Enquêtes régionales :

- Enquête en région Aquitaine 2004⁹, enquête sur la politique menée en matière d'éducation thérapeutique en Aquitaine, auprès d'établissements de santé ;
- Enquête Ephora en région Rhône-Alpes 2005¹⁰, identification des actions d'éducation du patient à l'hôpital dans la région Rhône Alpes ;
- Enquête sur les activités d'éducation du patient en pédiatrie en région PACA 2005¹¹.

L'Inpes collabore avec la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) pour développer l'éducation du patient dans les établissements de santé français. La DHOS a ainsi saisi l'Institut pour mettre en place une étude permettant de mieux connaître ces activités. L'enquête « Edupef » (éducation du patient dans les établissements de santé français) est ainsi en cours de traitement à l'Inpes. Cette enquête téléphonique s'est déroulée fin 2006 - début 2007. Elle a concerné l'ensemble des 333 établissements de santé français ayant demandé des financements Migac (Missions d'intérêt général et des activités de soins) pour des activités de « prévention et éducation thérapeutique » en 2005. Ses résultats s'attacheront à une description nationale des activités existantes.

⁵ Les deux enquêtes menées en France en 1992 et 1999 se sont inspirées d'un protocole utilisé en Belgique et utilisé également dans d'autres pays. Des comparaisons internationales sont donc possibles.

⁶ Palicot J.C., Bachimont J., Deccache A., Leborgne G., Lorigny M.A., Marchand S. Le rôle éducatif de l'hôpital. Rapport du Laboratoire de gestion hospitalière. ENSP. Rennes, 1994. Non publié.

⁷ Fournier C., Mischlich D. L'éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999, enquête de la direction générale de la santé et de la direction des hôpitaux, mars-avril 1999. Actes du Colloque organisé par le CFES : « l'éducation pour la santé des patients, un enjeu pour le système de santé ». Paris, 10-11 juin 1999, 183 p. Résultats disponibles en ligne : http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/enqfin_c.htm.

⁸ Centre national d'expertise hospitalière. Résultats disponibles en ligne : http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/asthme/synthese_rap.pdf.

⁹ Blanchard I., Pinaquy G. Éducation thérapeutique en Aquitaine : état de développement en septembre 2003. Centre hospitalier de Dax, mars 2004.

¹⁰ Beyragued L., de Beudrap P., Bouchet C., Fabry J.. L'éducation du patient au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes : état des lieux à partir d'une enquête déclarative. Santé Publique, n°4, décembre 2006, pp 549-58. www.ephora.fr

¹¹ Giraudou C., Fivian P. Éducation thérapeutique et maladies chroniques en pédiatrie : asthme, diabète, obésité. État des lieux régional. Cres PACA, décembre 2005.

2. METHODE

L'objectif de ce travail était de relever et de décrire la place de l'éducation thérapeutique du patient dans les outils de la planification du système de soins au niveau régional, en particulier dans les textes fondateurs décrivant les Sros de 3^e génération.

Les textes des Sros ont été téléchargés directement sur le site Internet de l'ARH¹² de chaque région, et le document a été demandé par téléphone lorsqu'il n'était pas accessible en ligne.

Une grille de recueil de données a ensuite été construite. Le travail d'analyse a d'abord consisté à identifier la place réservée à l'ETP dans le document :

- dans un des 16 volets obligatoires (grandes disciplines et priorités) ou dans un sous-chapitre du volet médecine consacré à une pathologie,
- dans un chapitre entier dédié (diabète, maladies cardio-vasculaires, insuffisance cardiaque, asthme et BPCO).

Pour chaque volet analysé, les éléments relatifs à la réalisation d'un état des lieux de l'ETP et à l'élaboration de recommandations ont été distingués.

D'autres données ont également été recueillies :

- le niveau de soin concerné (niveau de proximité, niveau intermédiaire ou niveau de référence) ;
- l'articulation avec la médecine ambulatoire et les réseaux de santé ;
- l'existence ou le projet d'unités transversales d'ETP ;
- la formation en ETP ;
- l'évaluation des actions d'ETP ;
- la prise en compte de l'ETP dans les objectifs quantifiés.

La définition de l'ETP retenue a été celle de l'OMS. Dans la description des Sros, les termes d'éducation thérapeutique, d'éducation thérapeutique du patient, d'éducation pour la santé du patient sont indifféremment employés, comme souvent dans les pratiques. Chacun de ces termes a été pris en compte dans les relevés réalisés. Les actions de « simple information » du patient, qui ne relèvent pas du domaine de l'éducation, ont été exclues par définition de l'analyse.

¹² www.parhtage.sante.fr.

3. RESULTATS

L'éducation thérapeutique du patient est citée dans tous les textes des Sros analysés. La quasi-totalité des Sros (25 sur 26) mentionne l'ETP dans leur volet médecine.

Ces activités d'ETP sont aussi assez fréquemment citées dans la prise en charge pédiatrique (14 Sros) ou celle de l'insuffisance rénale chronique (10 Sros).

En revanche, elles sont peu individualisées en soins de suite et réadaptation (SSR), hospitalisation à domicile (HAD), dans la prise en charge des personnes âgées ou des cancers, ainsi qu'en psychiatrie.

Enfin l'ETP n'est pas mentionnée dans les volets : chirurgie, urgences, réanimation, imagerie médicale, prise en charge des patients cérébro-lésés et traumatisés médullaires, soins palliatifs et périnatalité (tableau I).

Volets obligatoires (arrêté du 27 avril 2004)	Nombre de Sros dans lesquels l'ETP est au moins citée une fois
Activités de soins :	
Médecine	25
Chirurgie	0
Soins de suite, rééducation et réadaptation fonctionnelle	6
Prise en charge des urgences et articulation des soins	0
Réanimation, soins intensifs et surveillance continue	0
Imagerie médicale	0
Techniques interventionnelles utilisant l'imagerie médicale	0
Priorités de santé :	
Psychiatrie et santé mentale	1
Prise en charge des personnes atteintes de cancer	2
Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique	10
Soins palliatifs	0
Prise en charge des patients cérébro-lésés et traumatisés médullaires	0
Priorités populationnelles :	
Périnatalité	0
Prise en charge des enfants et des adolescents	14
Prise en charge des personnes âgées	3
Mode prise en charge spécifique :	
Hospitalisation à domicile	4
Tous volets confondus	26

Tableau I : Distribution des citations de l'ETP dans les volets obligatoires des Sros.

Dans 10 Sros, l'ETP fait l'objet d'un chapitre ou sous-chapitre spécifique. Dans les régions Bourgogne, Ile-de-France et Champagne-Ardenne, l'ETP est traitée de manière transversale et n'est pas ou peu abordée dans un autre volet.

Des tableaux présentant l'ensemble des résultats régionaux figurent en annexe 2. L'analyse région par région est détaillée en annexe 3.

3.1 : Analyse par volet et pathologie

3.1.1 : Médecine, diabète, maladies cardiovasculaires, insuffisance cardiaque et asthme

Pour 25 Sros sur 26, l'ETP est abordée dans le volet médecine :

- soit dans le volet « général » médecine (n = 14),
- soit uniquement pour des pathologies spécifiques au sein du volet médecine : le diabète (n = 12), les maladies et facteurs de risque cardiovasculaires (n = 11), l'asthme et les broncho-pneumopathies obstructives chroniques (n = 8) et l'insuffisance cardiaque (n = 4). L'éducation thérapeutique des patients atteints de VIH/sida ou de drépanocytose est abordée dans les Sros des régions où la fréquence de ces maladies est particulièrement élevée (Guadeloupe, Guyane et Martinique).

Plusieurs états des lieux mettent en évidence une offre en ETP insuffisante par rapport aux besoins recensés ainsi que des inégalités géographiques d'accès, comme en Franche-Comté. Les textes de plusieurs Sros mentionnent que le développement de l'ETP est freiné par un manque de moyens (personnel, formation des personnels, locaux) et une valorisation financière insuffisante.

Les recommandations énoncées dans les Sros sont le plus souvent peu précises. En effet, il s'agit surtout d'affirmer l'intérêt et la nécessité de développer l'ETP et de donner de grandes orientations. Les concepts sont parfois rappelés (Champagne-Ardenne, Franche-Comté).

Dans certains Sros, des recommandations plus précises sont données sur les modalités d'organisation, voire le contenu des programmes et les professionnels concernés, souvent dans le chapitre « modalités de mise en œuvre ». En Bretagne, un volet « politique d'éducation thérapeutique » doit être inclus dans tous les projets médicaux des établissements de santé.

3.1.2 : Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

La quasi totalité des Sros fait référence :

- soit au décret 2002-1198 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par pratique de l'épuration extra-rénale et aux conditions techniques de fonctionnement des établissements. Ce décret mentionne que « chaque établissement autorisé pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique devra mettre en place des modalités de formation des patients dialysés ou de la tierce personne qui les assistera. »
- soit à la circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003. Cette circulaire énonce cinq objectifs généraux dont celui de « garantir le libre choix du patient » sur les techniques d'épuration extra-rénale par une information claire donnée avant la dialyse.

Dans 10 Sros, il est recommandé de développer l'ETP autour des facteurs de risques d'aggravation de l'insuffisance rénale, de la diététique ou des techniques de dialyse, sous forme de consultations pluridisciplinaires et globales, en lien avec les réseaux et les associations de patients.

Par ailleurs, sans qu'il s'agisse à proprement parler d'ETP, tous les Sros recommandent que les patients dialysés reçoivent une information sur leur traitement (en référence à la circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003).

3.1.3 : Prise en charge des enfants et adolescents

L'ETP occupe une place importante dans le volet « enfants et adolescents » des Sros. Ainsi, 14 Sros intègrent les préconisations de la circulaire du 28 octobre 2004.

De façon analogue à ce qui est relevé dans le volet « médecine » :

- les états des lieux mettent en avant une offre encore insuffisamment développée ;
- le caractère fondamental de l'éducation thérapeutique de l'enfant et de sa famille est affirmé ;
- le plus souvent, les modalités d'organisation sont peu précises.

L'ETP est abordée pour les maladies chroniques de l'enfant les plus fréquentes : asthme¹³, diabète de type 1, obésité. Deux Sros citent l'ETP en soins de suite et/ou de réadaptation pédiatrique.

À nouveau, la nécessité d'une coordination avec les réseaux (ville-hôpital, inter établissements) et avec les associations de patients est rappelée. En Midi-Pyrénées et Rhône-Alpes, l'ETP doit de plus être développée avec les services de Protection maternelle et infantile ; pour la région Rhône-Alpes, elle doit l'être aussi avec les services de médecine scolaire.

Enfin, il est rappelé en Alsace et en Franche-Comté que l'ETP dans le secteur pédiatrique doit se faire en lien avec l'ETP dans le secteur adulte (idée de continuité, de mutualisation).

3.1.4 : Autres volets et pathologies

L'ETP occupe une place très réduite dans les autres volets des Sros.

Le volet soins de suite et/ou de réadaptation (SSR) de 7 Sros rappelle que, conformément à la circulaire du 31 décembre 1997, l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage est l'une des missions des services de SSR. Six Sros émettent des recommandations à propos de l'ETP dans cette discipline (voir tableaux régionaux en annexe 2).

Il est fait référence à l'ETP dans le volet hospitalisation à domicile de 4 Sros (parfois pour une pathologie comme le diabète en Guyane ou une population comme les enfants en Alsace) ou dans le volet personnes âgées de 3 Sros (Aquitaine, Limousin, Nord-Pas-de-Calais). Plus rarement, les volets cancer (en Auvergne et Pays de la Loire) ou santé mentale (Aquitaine) font mention de l'ETP. Les recommandations sont également peu détaillées.

¹³ Il existe un réseau des écoles de l'asthme. Un état des lieux récent des écoles de l'asthme est disponible sur http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/asthme/synthese_rap.pdf.

3.2 : Analyse des modalités de mise en œuvre de l'ETP

3.2.1 : Organisation graduée des soins

La majorité des Sros (n=18) recommandent de mettre en œuvre l'ETP à tous les niveaux d'organisation des soins - proximité, centre intermédiaire ou de référence - souvent en coordination avec la prise en charge ambulatoire et les réseaux ville hôpital. Le rôle en première ligne du médecin généraliste est souligné, en particulier pour la prise en charge des patients diabétiques et des patients atteints de maladies cardiovasculaires.

La place de l'ETP dans l'organisation graduée des soins peut être définie en fonction de :

- la fréquence de la maladie et donc du volume de la population destinataire : plus la maladie est fréquente, plus la proximité est privilégiée.
- le niveau des compétences à acquérir par l'éducation : une éducation « de base » relève du médecin traitant alors qu'une éducation « approfondie » doit être réalisée par une équipe pluriprofessionnelle formée dans un centre intermédiaire ou de référence.
- la « sévérité » de la pathologie : plus la pathologie est lourde, plus un centre de référence est privilégié, ceci étant en lien avec le critère précédent de niveau d'éducation « approfondie ».

3.2.2 : Formation des personnels et évaluation des actions

La nécessité de formation des équipes soignantes est soulignée dans 16 Sros sur 26. .

L'évaluation des actions d'ETP mises en œuvre est évoquée dans 6 Sros. Il s'agit d'évaluation du nombre de structures créées et du nombre de patients bénéficiant des actions d'ETP.

3.2.3 : Les unités transversales d'éducation thérapeutique du patient

La création, le développement ou la pérennisation d'unités transversales d'éducation thérapeutique est recommandée dans 11 Sros sur 26.

Les dénominations diffèrent selon les régions :

- « Structure d'hôpital de jour communes à plusieurs spécialités » en Aquitaine ;
- « Unité d'éducation à la santé polyvalente » en Basse-Normandie ;
- « Plates-formes hospitalières d'éducation du patient » en Champagne-Ardenne ;
- « Unités intermédiaires d'éducation thérapeutique » et « Espace santé » dans chaque territoire, regroupant hôpital et ambulatoire, en Franche-Comté ;
- « Maisons de santé du patient » dans chaque territoire de santé et « Unités de prévention et d'éducation » dans les grands établissements de santé de chaque territoire, en Haute-Normandie ;
- « Comité spécifique d'ETP » en Nord-Pas-de-Calais (transversalité et coordination) ;
- « Pôle de prévention et d'éducation du patient » avec une coordination régionale (réseau) en Picardie ;
- « Structure transversale » pour les facteurs de risque cardiovasculaires (endocrinologie, nutrition, cardiologie, pathologie cardiovasculaires) en Rhône-Alpes.

Ces unités concernent la pédiatrie pour 2 Sros :

- « Unités d'ETP de l'enfant et de l'adolescent » dans les services de pédiatrie en Languedoc-Roussillon ;
- « Plate forme d'ETP » pour la pédiatrie en Poitou-Charentes.

3.2.4 : Objectifs quantifiés

L'ETP apparaît dans l'annexe opposable des objectifs quantifiés de 3 Sros :

- Le Sros d'Aquitaine mentionne la mise en place de « 2 unités de prévention et d'optimisation thérapeutique à titre expérimental sur appel à projets et 1 centre pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique pour les pathologies chroniques des enfants et des adolescents » dans 2 territoires de santé.
- Le Sros de Bourgogne propose de « développer la prévention des insuffisances cardiaques dans le cadre d'un réseau associant l'ensemble des établissements de santé du territoire, les associations, les cellules d'éducation thérapeutiques et les médecins libéraux » dans 5 des 6 territoires de santé.
- En Champagne-Ardenne : le chapitre 16 du Sros, intitulé « Objectifs relatifs à l'éducation du patient », est spécifiquement dédié à l'éducation du patient. La définition, les objectifs, les missions et les modalités de fonctionnement des plates-formes hospitalières d'éducation du patient sont rappelés. Une plate-forme hospitalière d'éducation du patient doit être mise en place dans les principaux établissements de santé de cette région.

4. SYNTHÈSE ET CONCLUSION

● L'éducation thérapeutique du patient est largement citée dans tous les schémas régionaux d'organisation sanitaire, prioritairement dans certains volets

Notre travail de lecture des Sros a permis de constater que l'ETP était désormais connue et admise puisqu'elle est au moins citée dans chaque Sros. Elle fait l'objet d'un état des lieux et/ou de recommandations dans la quasi-totalité des volets « médecine » (25 Sros sur 26) et dans plus de la moitié des volets « enfants et adolescents ». Les recommandations concernant sa mise en place se trouvent en premier lieu dans les volets portant sur le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

L'ETP est peu ou pas citée dans certains volets comme la cancérologie et la périnatalité. Le plus souvent, une information simple des patients est stipulée et, conformément à la définition de l'OMS, nous ne l'avons pas assimilée à une démarche éducative. Les Sros suivent les recommandations des plans nationaux (Cancer, Périnatalité). Ils insistent davantage sur la prévention primaire, le dépistage et le diagnostic précoce.

Enfin, l'éducation thérapeutique du patient n'est jamais abordée :

- dans des volets où le Sros est surtout un outil de planification et d'organisation des plateaux techniques et des équipements lourds, comme en chirurgie, en soins intensifs et réanimation et dans les urgences. Même si des pratiques d'ETP existent dans ces disciplines, par exemple en chirurgie auprès de patients stomisés, elle ne fait pas l'objet de recommandations dans les schémas.
- dans des volets ne pouvant a priori pas faire l'objet d'ETP, comme l'imagerie médicale.

● Des états des lieux et des modes d'organisation concordants

Les états des lieux mettent en évidence un manque de moyens humains et financiers, notamment une absence de reconnaissance financière, considéré comme des freins au développement de l'ETP.

Les Sros pointent certains modes d'organisation et recommandent :

- un travail pluridisciplinaire et pluriprofessionnel ;
- des équipes de soins formées ;
- une mise en œuvre des activités d'éducation thérapeutique du patient à tous les niveaux d'organisation des soins (proximité, recours), en lien avec les réseaux et le secteur ambulatoire (médecins libéraux, PMI) ;
- la pérennisation ou la création d'unités transversales d'ETP dans 11 régions, sous des dénominations différentes selon les régions.

La nécessité de former le personnel médical et paramédical, ainsi que celle de créer des liens et de se coordonner avec le secteur ambulatoire, les réseaux et les associations de patients sont soulignées.

● Des recommandations aux limites incertaines

Les termes d'éducation thérapeutique, d'éducation thérapeutique du patient, d'éducation pour la santé du patient semblent indifféremment employés, renvoyant à la question des définitions et des réalités que ces

termes recouvrent. Même dans les Sros où une large place est consacrée à l'ETP (état des lieux approfondi, recommandations précises, chapitre entier dédié), les concepts, les valeurs et les objectifs de l'ETP sont très rarement rappelés. Nous pouvons dès lors formuler l'hypothèse que les états des lieux et les recommandations émises puissent, de ce fait recouvrir des réalités différentes d'une région à l'autre, voire au sein d'une même région selon les disciplines,

Les informations mises à disposition dans les textes des Sros sont parcellaires (états des lieux succincts par exemple) et les recommandations émises paraissent souvent peu précises ou peu opérationnelles. Les Sros, à l'inverse de « programmes », se limitent à des recommandations ou à ce qui peut être perçu comme une intentionnalité, pour faciliter ensuite le passage à l'action. Notre travail d'analyse de la place de l'ETP dans les Sros - qui s'est limité à la lecture de leurs textes définitifs et publiés - pourrait probablement être affiné s'il était complété par une analyse des documents préparatoires issus des groupes de travail ayant contribué à l'élaboration des Sros.

• Une vision prospective de la place de l'éducation thérapeutique du patient en France à affiner

Les Sros sont structurants pour l'organisation des soins dans les établissements hospitaliers. L'introduction de l'ETP dans ces textes à valeur réglementaire assez forte constitue d'ores et déjà une reconnaissance de l'ETP. Cette inscription comme une démarche à développer dans la prise en charge des patients pourra être évaluée par différents indicateurs : développement d'activités, créations de structures, mises en place de formations, niveaux de financements, etc.

Des recommandations plus précises concernant l'éducation thérapeutique du patient peuvent figurer dans les schémas régionaux d'éducation pour la santé (Sreps) et les plans régionaux de santé publique (PRSP). Si la circulaire DHOS du 5 mars 2004 stipulait que les Sros devaient être construits en articulation avec les PRSP, il faut néanmoins remarquer que le décalage dans les calendriers de mise en œuvre de ces deux textes n'a pas facilité leur mise en cohérence (le Sros a été adopté avant le PRSP). Afin d'affiner la déclinaison régionale de l'ETP, il conviendrait de poursuivre l'analyse en examinant l'articulation entre ces deux textes régionaux.

Cette lecture des schémas régionaux a permis de relever des éléments sur les structures et les programmes d'éducation du patient existants (dans la partie états des lieux), ainsi que des éléments à venir d'organisation (dans la partie recommandations). Ce travail illustre ainsi la place faite à l'éducation thérapeutique du patient dans les Sros de 3^e génération et ses perspectives de développement. Il apporte une vision du développement des activités d'éducation du patient au niveau régional et national. Cette vision pourra être enrichie en rapprochant ces résultats de ceux issus d'autres études sur ce sujet, en particulier ceux apportés par l'enquête Edupef réalisée par l'Inpes.

ANNEXES

Annexe 1 : Les textes législatifs et réglementaires régissant le schéma régional d'organisation sanitaire.

■ Aux termes des articles L.6121-1 et suivants¹⁴ du Code de la santé publique (CSP), le Sros vise à « susciter les adaptations et les complémentarités de l'offre de soins ainsi que les coopérations, notamment entre les établissements de santé. Il fixe des objectifs en vue d'améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité de l'organisation sanitaire ». Le Sros doit être construit « sur la base d'une évaluation des besoins de santé de la population et de leur évolution compte tenu des données démographiques et épidémiologiques et des progrès des techniques médicales et après analyse, quantitative et qualitative, de l'offre de soins existante ».

■ L'ordonnance¹⁵ du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé définit le cadre de la révision des Sros. Ils doivent désormais « prévoir et susciter les évolutions nécessaires de l'offre de soins préventifs, curatifs et palliatifs et susciter les adaptations et les complémentarités, afin de répondre aux besoins de santé physique et mentale de la population ».

Les évolutions apportées sont notamment les suivantes :

- la suppression de la carte sanitaire : l'annexe opposable du Sros fixe les objectifs quantifiés de l'offre de soins par territoire et par activités de soins ;
- le renforcement de l'articulation avec les secteurs ambulatoires, social et médico-social ;
- la détermination par chaque ARH de territoires de santé (qui remplacent les secteurs de santé), dans un souci de meilleure correspondance avec les territoires tenant compte des réalités locales ;
- la transformation des conférences sanitaires de secteur en conférences sanitaires associant des représentants des établissements de santé, des professionnels de santé libéraux, des centres de santé, des élus et des usagers.

Cette ordonnance « permet au Sros de placer la dimension de santé publique comme principe fondateur de son action ».

■ La circulaire DHOS/0 n°2004-101 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des Sros de 3^e génération fixe les orientations et priorités et donne des éléments de méthodologie d'élaboration des Sros (réalisation d'un état des lieux de l'offre de soins et des besoins permettant l'élaboration de recommandations et d'objectifs). Elle définit également les notions de territoire de santé et de « projet médical de territoire ». Elle recommande une large concertation avec l'ensemble des acteurs concernés (notamment des associations de patients et d'usagers) et le développement des soins de proximité (dont un des rôles est de répondre aux besoins de prévention).

« Les Sros de 3^e génération se déclineront autour de 4 priorités :

- une meilleure évaluation des besoins de santé,*
- une plus grande prise en compte de la dimension territoriale,*

¹⁴ Articles L. 6121-1 à L. 6121-12, L. 6122-1 à L. 6122-17 et L. 6131-1 à L.6131-3 du CDSP et leurs articles d'application R.6121-1 à R.6121-5 et D.6121-6 à 6121-10.

¹⁵ Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation.

- une association plus étroite des établissements, des professionnels, des élus et des usagers,
- une véritable animation de leur mise en œuvre au sein de chaque territoire de santé ».

Par ailleurs, les objectifs des Sros sont :

- « d'une part, assurer une organisation sanitaire territoriale permettant le maintien ou le développement d'activité de proximité » ;
- « d'autre part veiller à ce que l'organisation des soins réponde aux objectifs de santé publique et plans stratégiques prévus par le projet de loi d'orientation en santé publique et à leurs déclinaisons régionales figurant dans les PRSP, s'ils sont définis avant l'adoption des Sros.

Les objectifs de l'ordonnance de septembre 2003 sont rappelés.

■ L'arrêté du 27 avril 2004 pris en application de l'article L. 6121-1 du Code de santé publique fixe la liste des matières devant obligatoirement figurer dans le Sros. Il précise les 16 volets faisant l'objet du Sros :

- 7 grandes activités :
 - Médecine
 - Chirurgie
 - Soins de suite, rééducation et réadaptation fonctionnelle (SSR)
 - Prise en charge des urgences et articulation avec la permanence des soins
 - Réanimation, soins intensifs et surveillance continue
 - Imagerie médicale
 - Techniques interventionnelles utilisant l'imagerie médicale
- 5 priorités de santé :
 - Psychiatrie et santé mentale
 - Prise en charge des personnes atteintes de cancer
 - Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC)
 - Soins palliatifs
 - Prise en charge des patients cérébro-lésés et traumatisés médullaires
- 3 priorités populationnelles :
 - Périnatalité
 - Prise en charge des enfants et adolescents
 - Prise en charge des personnes âgées
- 1 mode de prise en charge spécifique :
 - Hospitalisation à domicile (HAD)

Le directeur de l'ARH peut inclure d'autres thématiques.

■ Le décret n° 2005-76 du 31 janvier 2005 relatif aux objectifs quantifiés de l'offre de soin prévus à l'article L. 6121-2 du Code de santé publique et la circulaire DHOS n° DHOS/O/2005/254 du 27 mai 2005 relative à l'élaboration des objectifs quantifiés de l'offre de soins.

■ Des circulaires thématiques, comme par exemple :

- la circulaire DHOS/O n°2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.
- la circulaire DHOS/O2 n°2005-507 du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du Sros de 3^e génération.

- la circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n°2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des Sros de l'enfant et de l'adolescent.
 - la circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
- Les lois en vigueur et plans nationaux doivent être pris en compte lors de l'élaboration des Sros :
- La Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, ses 100 objectifs quantifiés et ses plans stratégiques nationaux (en particulier les plan Cancer, Maladies chroniques et Santé mentale) et les Plans régionaux de santé publique (PRSP).
 - La Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie insiste sur la nécessaire coordination des soins (mise en place du dispositif médecin traitant et création du dossier médical personnel) et sur la qualité des soins, dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé.
 - Les autres plans nationaux : Plan national nutrition-santé (PNNS), diabète, asthme, maladies cardiovasculaires, BPCO, périnatalité, insuffisance rénale chronique, etc.
 - Concernant l'insuffisance rénale chronique : l'article D. 6124 – 64 à 89 du Code de santé publique relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par pratique de l'épuration extra-rénales et aux conditions techniques de fonctionnement des établissements (décret n° 02-1197 et 02-1198 du 23 septembre 2002) et la circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003.

Annexe 2 : Tableaux résumés de l'ensemble des résultats régionaux

N = 26	Chapitre dédié	Ss_chapitre dédié	Discipline(s)	Médecine	Diabète	Maladie Cardio Vasc	Insuff. Card.	Asthme	Insuff. Rénale Chron	Enfants et ado	Discipline pédiatrie	Autres	SSR	HAD
Alsace		1	enfants et ado : mal. chroniques	reco				reco		reco	mal. chroniques, diabète, obésité, HAD			reco (pédiatrie)
Aquitaine		1	médecine, prévention et dépistage		reco	reco	reco	reco		reco	Mal. chroniques	santé mentale, PA : reco	reco	reco
Auvergne				reco					reco		SSR	cancer : reco	(2)	
Basse-Normandie		1	médecine et pédiatrie	reco	reco		EL reco	reco		reco			(2)	
Bourgogne (1)	1		évaluation besoins de santé en lien avec les priorités du PRSP							EL reco	asthme		(2)	
Bretagne				reco		EL reco			reco	en 2006				
Centre				EL rhumato		EL reco			reco	EL reco	mal. chroniques		(2)	
Champagne-Ardenne (1)	1		Etats des lieux (EL), objectifs opposables 1 cahier spécifique						reco					
Corse				reco						Volet additionnel à venir			(2)(1)	
Franche-Comté		1	médecine		EL reco	EL reco		EL reco	reco	EL reco	mal. chroniques, diabète, pneumologie			
Guadeloupe				reco	EL reco	reco		EL reco				VIH, drépano : EL, reco		
Guyane					EL							VIH : EL drépano : reco	(2)	reco (diabète)
Haute-Normandie		1	recommandations transversales	reco			reco		reco				reco	
Île-de-France (1)	1									reco				reco

* : approche transversale

N = 26	Chapitre dédié	Ss-chapitre dédié	Discipline(s)	Médecine	Diabète	Maladie Cardio Vasc	Insuff.C ard.	Asthme	Insuff. Rénale Chron	Enfants et ado	Discipline pédiatrie	Autres	SSR	HAD
La Réunion				reco	reco					reco				
Languedoc-Roussillon				reco						reco	mal. chroniques, SSR			
Limousin				reco	EL reco	reco						PA : reco		
Lorraine					traité dans Sros 1 et 2	EL reco	EL reco	EL reco						
Martinique					EL, reco							drépano : EL rhumato : EL, reco	reco	
Midi-Pyrénées										reco			reco	
Nord-Pas-de-Calais				EL reco	EL reco	reco				reco	mal. chroniques, obésité, nutrition	PA : reco	reco	
Pays de la Loire	volet additionnel à venir				reco				reco	EL reco	mal. chroniques, obésité, diabète	cancer : reco formation		
Picardie	1				reco	reco		reco	reco		diabète, obésité, cardiopathies, asthme, muco			
Poitou-Charentes					EL reco					EL reco	mal. chroniques, obésité, diabète, asthme		(2)	
PACA				reco					reco	volet non paru			reco	
Rhône-Alpes		1	vers un patient acteur de sa santé : usagers de la santé	reco		reco			EL reco	EL reco	mal. chroniques, diabète, obésité		(2)	
TOTAL	4	6		14	12	10	4	8	10	14			6	4

* : approche transversale

N = 26	Niveau de proximité	Niveau Intermédiaire ou référence	Articulation méd. libérale, réseaux	Unités transversales	Formation	Evaluation	Priorités SREPS/PRSP	Objectifs quantifiés
Alsace	1	1	1		1		1	
Aquitaine	1	1	1	1	1		1	1
Auvergne	?	?	?				1	
Basse-Normandie	1	1	1	1	1	1	1	
Bourgogne	1	1		1	1		1	1
Bretagne	1	1	1		1	1	1	
Centre	1	1	1				1	
Corse	1							
Champagne-Ardenne	1	1	1	1	1	1	1	1
Franche-Comté	1	1		1	1			
Guadeloupe	1	1	1		1		1	
Guyane	?	?	1					
Haute-Normandie	1	1	1	1	1	1	1	
Île-de-France	1	1	1		1		1	
La Réunion	1						1	
Languedoc-Roussillon	?	1		en pédiatrie		1	1	
Limousin	1	1	1				1	
Lorraine	1		1		1		1	
Martinique		1			1		1	
Midi-Pyrénées	1	1 (neuro vessie)	1					
Nord-Pas-de-Calais	1	1	1	1	1		?	
Pays de la Loire	1	?	1		1		1	
Picardie	1	1	1	1	1	1	1	
Poitou-Charentes	1	1	1	en pédiatrie			1	
PACA	1	1					1	
Rhône-Alpes	1	?	1	risques cardio vasc.	1		1	
TOTAL	22	19	18	8	16	6	21	3

Annexe 3 : Résultats région par région

Les fiches suivantes, rédigées région par région, correspondent à des notes préparatoires à l'analyse, prises lors de la lecture des SROS.

1. Alsace

Médecine polyvalente :

Implication des services dans des actions concrètes de prévention, d'éducation thérapeutique et de suivi aux cotés d'autres intervenants (dont les associations et les réseaux).

En pneumologie : écoles de l'asthme encouragées pour le niveau de référence.

Enfants et adolescents

Prise en charge des maladies chroniques : reconnaissance du caractère fondamental de l'éducation thérapeutique avec :

- des équipes pluridisciplinaires formées
- des liens avec les structures d'éducation destinées aux adultes (optimisation des moyens et économies d'échelle)

Elle doit bénéficier aux patients suivis par les médecins généralistes.

Organisation :

- dans chaque territoire pour les pathologies à forte prévalence (diabète insulino-dépendant, asthme, obésité, épilepsie) : une équipe formée à l'éducation du patient et de sa famille.
- régionale pour les autres (pilotée par le CHU de Strasbourg)
- Coordination avec les réseaux et les associations à développer

Évaluation : modalités définies dans le cadre des réseaux

■ Adapter les conditions d'hospitalisation :

- *fournir aux patients et à leur famille des informations pertinentes et suffisantes pour leur permettre de participer aux prises de décisions, afin de les encourager à être des partenaires actifs dans les décisions concernant leur santé et leur prise en charge.*
- *implication de l'ensemble des professionnels intervenant auprès de cette population dans le champ de l'EPS et de la prévention.*

■ Organisation de la gradation des soins par niveau

Niveau de proximité : prévention et dépistage, suivi des malades chroniques.

Niveau de référence : mission de santé publique (éducation pour la santé).

HAD pédiatrique :

La prise en charge en HAD peut comporter des missions d'éducation de l'enfant et de sa famille.

2. Aquitaine

La prévention est un des 7 objectifs généraux du Sros

Le terme de « prévention » est pris dans le sens de promotion de la santé et utilise les méthodes de l'éducation pour la santé. Vise une participation active du patient

Médecine

Plan :

1. Organisation par niveau de soins

- niveau de proximité
- niveau intermédiaire
- niveau de recours

2. Organisation transversale

Prévention et dépistage

3. Recommandations particulières

Diabète et MCV

Organisation

- niveau de proximité :

Dépistage et éducation initiale du patient par les médecins libéraux ;
Participation possible de l'hôpital local.

- niveau intermédiaire :

Organisation pour prendre en charge les pathologies chroniques avec une prise en charge éducative pluridisciplinaire ;

Actions de prévention et d'éducation en matière de diabétologie en hôpital de jour.

- niveau de recours :

Prise en charge de certaines pathologies lourdes, du diabète mais aussi : troubles métaboliques et facteurs de risques cardiovasculaires, insuffisance cardiaque, asthme, etc. ;

Actions de prévention et d'éducation thérapeutique en hôpital de jour disposant de personnels formés (Infirmiers diplômés d'Etat formés à l'éducation thérapeutique) ;

Offre de programmes d'éducation aux patients déjà hospitalisés dans la structure, aux patients adressés par d'autres structures et aux patients adressés directement par leur médecin traitant.

Pour les actions d'éducation thérapeutique, les médecins libéraux peuvent faire appel à des structures spécifiques situées dans les établissements de santé des territoires de niveau intermédiaire et de niveau de recours qui interviennent ainsi en 2^e intention :

- lorsque que les objectifs thérapeutiques ne sont pas atteints ;
- lorsqu'une approche pluridisciplinaire s'avère nécessaire ;
- dans les situations complexes.

- Organisation transversale :

Dès le niveau intermédiaire : appui sur les structures d'hospitalisation de jour commune à plusieurs spécialités requérant une démarche de prévention et d'éducation thérapeutique (asthme, eczéma, psoriasis, ostéoporose, pathologie vertébrale, polyarthrite rhumatoïde (PR) sont cités).

→ *Équivalent d'unités transversales ?*

Recommandations spécifiques pour les maladies cardiovasculaires :

- Développement de supports d'information facilitant l'éducation du patient (prévention et traitement des facteurs de risque) ;
- Développement d'unités de prévention : unités pilotes ou expérimentales pour trois ans minimum. Elles devront s'appuyer sur l'existant (consultations de prévention par exemple) ;
- Mise en place d'un collège régional de prévention cardiovasculaire pour notamment fédérer les unités de prévention ;
- Amélioration de l'information et de l'éducation des patients insuffisants cardiaques :
 - Prise en charge éducative pluridisciplinaire notamment dans des centres spécifiques ;
 - Contenu : établissement d'un diagnostic éducatif, explication des mécanismes de l'insuffisance cardiaque, des symptômes et des traitements ;
 - Participation de l'ensemble des acteurs dont les réseaux ville-hôpital.

Recommandations spécifiques pour le diabète :

- Mise en place d'un programme d'éducation pluridisciplinaire au sein de tout établissement appelé à être site orienté ;
- Possibilité d'organisation également en dehors des établissements au sein de consultations avancées, notamment dans d'autres établissements sanitaires qui prennent en charge des diabétiques.

Enfants et adolescents

Pour les maladies chroniques :

- « Organisation ville-hôpital régionale d'éducation thérapeutique » qui aura également pour objectif de mettre en place des formations à destination des établissements de la région et des référents.

HAD

Intégration de l'éducation du patient et la prévention dans les prises en charge en HAD

Psychiatrie

- Développement de la participation des associations d'usagers de la psychiatrie à l'éducation des patients et de leurs familles (une association par département) ;
- Contenu de l'éducation réalisée par les associations : connaissance des symptômes, effets indésirables des thérapeutiques, nécessité de l'observance thérapeutique, déroulement de la vie quotidienne.

Objectifs quantifiés opposables

- Annexe régionale :
 - 1 pôle régional de référence et 1 réseau régional de diabétologie ;
 - Pathologies chroniques : 2 unités de prévention et d'optimisation thérapeutique à titre expérimental sur appel à projets ;
 - Enfants et adolescents : 1 centre pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique pour les pathologies chroniques ;
- Recommandations pour 2 territoires.

3. Auvergne

*Articulation Sros/PRSP et plans nationaux : chapitre dédié et tableau de synthèse.
Les objectifs du PRSP sont constamment rappelés.*

Médecine

- Mobilisation de l'ensemble des acteurs intervenant dans le domaine de l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique ;
- Réaffirmation du rôle des hôpitaux locaux qui ont la possibilité de développer des soins de prévention, dépistage et éducation à la santé (éducation thérapeutique incluse ?).

Pédiatrie : SSR

- Signature d'une convention avec l'école de l'asthme de la Bourboule ;
- Recherche d'une approche commune pour l'éducation thérapeutique et la prévention sanitaire et pour l'autoévaluation de cette approche.

Insuffisance rénale chronique

Au niveau de chaque territoire de santé : consultations pluridisciplinaires dans les unités d'hémodialyse en centre avec :

- Réalisation d'actions de « formation pour la santé » ;
- Développement de tous les volets de la prévention : primaire, secondaire (dépistage, éducation des professionnels et des patients) ;
- Poursuite de la réflexion en groupes de travail.

Cancer

Comporte un sous-chapitre Éducation pour la santé

- Préconisations relatives à l'éducation pour la santé (facteurs de risques et prévention primaire, éducation thérapeutique) dans tous les projets médicaux d'établissement ;
- Tout territoire de santé doit pouvoir individualiser au sein de son projet d'organisation des soins un volet « EPS » sur la thématique « maladie cancéreuse » conformément aux orientations du PRSP.

4. Basse-Normandie

Médecine

État des lieux :

L'absence d'éducation du patient insuffisant cardiaque et de sa famille est une des causes évitable de réhospitalisation (mauvaise observance).

Plan :

Principes d'organisation

Modalités de prise en charge spécifique

Prise en charge éducative des patients, développement de la prévention, réseaux

Diabétologie

■ Définition de l'éducation thérapeutique : prévention ciblée sur les malades
■ Création de **maisons de santé en dehors de l'hôpital** pour la prévention universelle (promotion de la santé) :

- Participation de multiples acteurs dont les associations de malades

- Missions : dépistage, prévention primaire, groupe support pour les patients (**aide à l'observance**)

- Articulation avec les CIP (centre d'information de proximité) prévus par le SREPS

■ Mise en place d'**unités d'éducation à la santé polyvalentes** pour la prévention ciblée et orientée, au sein ou à proximité des établissements de santé de recours.

- Professionnels médicaux et paramédicaux formés

- Organisation encore à préciser

- Missions :

- En cardiologie : éducation du patient et de sa famille (signes d'alerte, diététique, observance, interactions médicamenteuses, tabac, alcool)

- En diabétologie : éducation nutritionnelle, lutte contre obésité, sevrage tabagique, aide psychologique, sensibilisation à l'activité physique, observance

- En pneumologie : école de l'asthme, sevrage tabagique

■ Constitution d'un **réseau local polyvalent de proximité** : en lien avec les objectifs du PRSP

- Missions : notamment :

Participation à l'éducation des patients

Participation à la formation des professionnels

Mise en place des dérogations tarifaires pour des soins particuliers (dont l'éducation de groupe en ambulatoire).

Ces 3 structures doivent s'articuler.

■ Coopération entre les professionnels et transferts de compétences : entre médecins et IDE pour conseils/éducation/prévention/suivi du traitement.

Évaluation : nombre d'unités de prévention créées

Recommandations spécifiques concernant le diabète

- Amélioration de la qualité de la prise en charge éducative par le renforcement des équipes médicales et paramédicales hospitalières

- Développement de la formation des soignants à la maladie et à l'approche éducative.

Organisation par niveau de soins :

- Sites de proximité (intermédiaire) à activité diabétologique : équipe pluridisciplinaire non nécessaire mais devant proposer une approche éducative.
- Sites orientés en diabétologie : éducation du patient et formation des acteurs de santé dans le cadre des réseaux ou des maisons du diabète
 - Nécessité d'une équipe pluridisciplinaire formée (tous les professionnels)
- Pôle fonctionnel de référence (CHU Caen) : missions des sites orientés sur son secteur d'activité.

Enfants et adolescents

Recommandations (chapitre « autres prises en charge spécifiques ») :

- Équipe pluridisciplinaire formée
 - Articulation avec la médecine libérale : liaison dans le cadre de coopérations formalisées avec, le cas échéant, une mise en réseau
 - Activités de groupe
 - Disciplines : asthme, diabète, drépanocytose, VIH, obésité
 - Devra bénéficier aux patients suivis en ambulatoire
- Pas de mission d'éducation mentionnée pour le secteur ambulatoire (suivi des enfants porteurs de maladie chronique par un pédiatre référent ambulatoire)

5. Bourgogne

Évaluation des besoins de santé de la population (2^e partie)

Chapitre 8. Priorités du PRSP

Chapitre 8.4 Améliorer la prévention, le dépistage et le suivi des pathologies chroniques

Rappels et généralités : (voir texte)

3 notions essentielles :

- Transversalité (pour les structures ou les formations)
- Polyvalence (*éviter la spécialisation par pathologie de l'éducation thérapeutique*)
- Pluridisciplinarité (*champ de compétences partagé entre de nombreux professionnels et notamment les infirmières et les diététiciennes*)

Recommandations :

- Développer l'éducation structurée (programme précis, des professionnels de santé formés.
 - 2 axes prioritaires :
 1. Organisation d'une formation régionale pour les professionnels de santé
 2. Développement et organisation de l'offre en éducation thérapeutique
 - Disciplines prioritaires : diabète, asthme, insuffisance rénale chronique, insuffisance coronarienne, maladies infectieuses chroniques, VIH/sida et les hépatites
 - Démarche en 3 étapes :
 1. Réalisation d'un état des lieux sur les besoins en éducation thérapeutique : comparaison de offre (enquête en avril-mai 2005 auprès des structures susceptibles de produire des prestations en éducation thérapeutique) et de la demande (estimation de la prévalence de pathologies choisies)
 2. Définition du contenu d'une formation pluridisciplinaire régionale de 1^{er} niveau (fin 2004-début 2005) pour tous les professionnels de santé volontaires
 3. Développement d'une offre en éducation thérapeutique structurée :
- Renforcement de l'existant s'il a fait la preuve de son efficacité
 - Soutien de projets nouveaux en réponse à des besoins prioritaires non satisfaits sur un territoire donné
 - Expérimentations de structures innovantes pluridisciplinaires, polyvalentes et transversales de trois type : unités transversales hospitalières, centres ambulatoires, mutualisation des activités de différents réseaux de santé.
 - Développement de l'éducation thérapeutique en médecine de ville par la formation des médecins, des kinésithérapeutes et infirmières, communication sur les méthodes et les outils, développement de « supports contractuels » (contrat de santé publique ou contrat de bonne pratique) que l'Assurance Maladie peut mettre en œuvre avec les professionnels de santé.

Chapitre 8.9 Développer un service public d'éducation pour la santé en impliquant les hôpitaux dans la politique de prévention territoriale (appui notamment sur les hôpitaux locaux)

Sreps : recommandation de développer de nouveaux lieux d'animation d'éducation pour la santé.

Rôle des hôpitaux locaux, intégration de la structure hospitalière dans les réseaux de soins (addictions, nutrition, diabétologie, gériatrie, soins palliatifs, psychiatrie, surveillance des grossesses, etc.)

Enfants et adolescents

Maladies chroniques (état des lieux) :

« L'éducation thérapeutique du patient et de sa famille constitue une priorité de santé publique. À ce titre, le regroupement des malades dans des structures de soins permet l'établissement de programmes de formation en groupes de malades, particulièrement bien perçus dans le domaine pédiatrique. »

Recommandation pour l'asthme :

Plateau technique de référence mettant en œuvre une éducation thérapeutique pour les enfants et les familles sur chaque site.

Objectifs quantifiés opposables

Développer la prévention des insuffisances cardiaques dans le cadre d'un réseau associant l'ensemble des établissements de santé du territoire, les associations, les cellules d'éducation thérapeutiques et les médecins libéraux : dans 5 territoires de santé sur 6

6. Bretagne

Enfants et ado : sera traité courant 2006

Priorités :

- Promotion d'une approche globale de certains risques de santé, tels le risque vasculaire se traduisant par diverses pathologies (diabète, IRC, etc.).
- Mutualisation des moyens, dont ceux de l'éducation thérapeutique

Accent mis sur l'observance

Médecine

- Développement de l'éducation thérapeutique dans tous les établissements de santé quelque soit leur niveau, en parallèle avec des professionnels libéraux
- Un volet « politique d'éducation thérapeutique » doit être inclus dans tous les projets médicaux des établissements de santé.

Prise en charge globale des patients à haut risque cardiovasculaire

Enjeux :

- *Prévention primaire (programmes et actions à mettre en place vis-à-vis de la population) relève plutôt du PRSP)*
- Démarche globale comprenant :
 - identification et analyse du risque vasculaire
 - élaboration d'un projet thérapeutique qui s'appuiera sur un contrat établi avec le patient
 - mise en œuvre de ce projet sur la base d'un volet médical et d'un volet éducatif.

Le volet éducatif regroupe les prestations qui, « dans les circonstances actuelles », ne peuvent être délivrées que dans un cadre dérogatoire :

- programme d'éducation thérapeutique, consultation individuelles, activités de groupes

Recommandations :

- En hospitalisation
- Les réseaux de santé du risque vasculaire

Modèle à partir de 2 expérimentations d'unité de prévention du risque vasculaire (Rennes et Brest)

- formation commune des acteurs du dispositif
- élaboration et diffusion d'outils communs pour les professionnels et les patients
- structuration du volet éducatif

« La structuration du volet éducatif comprend :

- l'identification des différents acteurs adhérents du réseau, qui seront impliqués à des degrés divers dans un projet de prise en charge (praticiens de diverses spécialités, addictologues, etc.) ;
- le repérage des compétences pouvant être mobilisées et financées à titre dérogatoire sur la dotation de développement des réseaux (psychologue, diététicien, podologue, éducateur

physique, etc.) ;

- La construction de différents modules pédagogiques :
 - susceptibles de répondre aux préoccupations communes (concept de promotion de santé, diététique, etc.) et spécialisées (approche spécifique pour certaines pathologies),
 - utilisant les ressources existantes ou à former tant au sein des établissements de santé qu'en ambulatoire,
 - mobilisant les capacités des associations de patients,
 - devant répondre à un certain nombre de critères de qualité.
- La mise en place d'actions ou ateliers supports (activités physiques, ateliers cuisine, échanges entre patients de type groupe auto-support) ;
- La coordination pour chaque patient à haut risque de la mise en oeuvre des différentes composantes du projet thérapeutique ;
- L'évaluation pour chaque patient tant de la compliance au projet défini que des résultats obtenus. »

« La démarche de prévention et de prise en charge du risque vasculaire porte en elle (entre autre) l'intégration de la composante éducative dans toute action thérapeutique s'inscrivant sur toute la durée de la prise en charge. »

Maladies cardiovasculaires

Dans le cadre du PRSP relayé par le Sros (?) : mise en place d'une commission régionale interdisciplinaire (cardiologues, diabétologues, généralistes, néphrologues) devant préciser la nature de l'intervention du généraliste et ses attentes vis-à-vis de l'hôpital, le rôle des centres hospitaliers et la place des stratégies nouvelles dont l'éducation thérapeutique (avec aide à l'observance).

Insuffisance rénale chronique

- Intégration de l'éducation thérapeutique du patient et de l'entraînement des patients aux techniques autonomes à la préparation à la suppléance de la fonction rénale.
- Identification claire de locaux et de personnel au sein d'une structure de dialyse.

7. Centre

Médecine

Rhumatologie : état des lieux :

Une consultation de prévention de l'ostéoporose et d'éducation du patient souffrant de pathologie chronique dans l'unité de rhumatologie de l'établissement de référence.

Maladies cardiovasculaires

Etat des lieux :

Mise en évidence dans une étude sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (2003) :

- d'une information et d'une éducation du patient et de l'entourage insuffisante.
- d'une méconnaissance des signes d'alerte par les patients et l'entourage avec consultation tardive.

Recommandations :

Mise en place des séances d'éducation et d'information des patients et de leur entourage dès l'hospitalisation en court séjour, mais également en soins de suite cardiologiques et réadaptation fonctionnelle cardiologique et dans les réseaux.

Insuffisance rénale chronique

- Amélioration de l'information des patients :

- organisation formalisée, notamment au stade de pré dialyse.
- portera sur les différentes techniques sur la greffe ainsi que sur les mesures éducatives et préventives.

Enfants et adolescents

Maladies chroniques : voir tableau annexe

Etat des lieux :

L'éducation thérapeutique (avec des séances souvent très longues) est mal prise en compte dans la tarification.

Recommandations :

Création de structures pour l'éducation thérapeutique (école de l'asthme, école du diabète...).

SSR

Recommandations :

Missions des SSR nutritionnels : prévention,

Missions des SSR cardiovasculaires et pneumologiques : éducation thérapeutique

Priorités du Sros inspirées du PRSP

- « réduire la mortalité prématurée évitable (surmortalité par cancer du poumon, cancer du sein, suicides, accidents de la circulation, psychose et cirrhose alcoolique en région),
- diminuer l'incidence des maladies chroniques,
- améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et promouvoir l'éducation thérapeutique (volet médecine),
- identifier les obstacles à la réinsertion sociale et professionnelle,
- mieux prendre en charge le handicap,
- promouvoir une attitude favorable à la santé tout au long de la vie constitue une mission de tous les professionnels de santé, quel que soit leur lieu d'exercice. Elle permet, par des messages ciblés selon les patients, leur âge, leur mode de vie et leur état de santé, d'améliorer les connaissances sur les facteurs de risque et de développer les comportements individuels et collectifs favorables à la santé. ».

Annexe au volet « Enfants et Adolescents » du Sros (extrait)

La prise en charge des principales maladies chroniques peut être décrite ainsi qu'il suit :

	Dimension de la prise en charge	Nombre de patients	Type d'activité	Education thérapeutique	Réseaux existants
Diabète insulino-dépendant	Organisation départementale	>100 à Tours et Orléans	Hospitalisation initiale puis une consultation par trimestre	Education aux soins	Départemental et régional
Mucoviscidose	Organisation régionale (un centre de référence au CHRU de Tours)	90 au CHRU de Tours	Prise en charge coordonnée par le centre avec des prises en charge de proximité	En hospitalisation et en consultation	
Néphrologie	Organisation interrégionale à Tours (Centre + Poitou – Charente)	Non chiffré	Hémodialyse, greffe de rein, consultations, hospitalisation de jour et complète	En hospitalisation et en consultation	
Asthme	Organisation locale (médecine de ville et hôpital)	Impossible à chiffrer (grand nombre de patients)	Consultations et hospitalisations examens spécialisés	Education pour le patient, formation pour le personnel paramédical et les médecins de ville	Départemental, réseaux communs enfants/adultes ; tous types de maladies respiratoires
Pathologies chroniques du tube digestif et du foie	Organisation régionale (Tours, Blois et Orléans)	Non chiffré	consultations, hospitalisation de jour et complète	En hospitalisation et en consultation	Plusieurs associations
Troubles du langage	Organisation régionale voire extrarégionale ; relais avec les acteurs de proximité	400 à 500 enfants suivis au CHU de Tours CHR d'Orléans depuis avril 2004 un centre de prise en charge des troubles du langage	Consultation pluridisciplinaire ; bilan nécessitant du temps et un personnel hautement qualifié Types d'activité : consultations pluridisciplinaires, bilans avec personnel hautement qualifié psychologue,	Séances de rééducation en ville ou à l'hôpital	Départemental en Indre et Loire avec une extension régionale prévue Département du Loiret Réseau DYS 45.

			pédiatre spécialisé dans les troubles du langage, orthophonistes, secrétaire. Séances de rééducation en ville.		
Neurofibromatose de type 1	Organisation régionale CHRU de Tours	130 enfants pris en charge mais activité en développement : estimation 1000 en région Centre	Consultation pluridisciplinaire hospitalisation de jour et complète Interventions chirurgicales		Interrégional avec Lyon, Montpellier et Nantes En lien avec le réseau national Soutien des associations de parents
Epilepsie	Organisation régionale (Tours + consultation décentralisée à Orléans)	2000 CHR TOURS + CHR Orléans les hospitalisations, pour l'année 2004 à Orléans correspondent à 130 séjours. les pédiatres du département de pédiatrie du CHR d'Orléans, en dehors de la consultation décentralisée du Docteur BARTHEZ, voient en consultation un grand nombre d'enfants épileptiques. Cette activité de consultations n'est pas chiffrée par le DIM.	consultations, hospitalisation de jour et complète ; examens très spécialisés (EEG prolongé, video-EEG, explorations pré-chirurgicales	En consultation et en hospitalisation par le personnel médical et paramédical	National, non formalisé
Maladies héréditaires du métabolisme	Organisation régionale	80 suivis au CHU de Tours	consultations, hospitalisation de jour et complète	En consultation et durant l'hospitalisation	Collaboration avec le CHRU d'Angers
Maladies neuromusculaires et assimilées	Organisation régionale avec centralisation du suivi	150	Consultations biannuelles et hospitalisations, examens spécialisés, interventions chirurgicales orthopédiques, mise en place et contrôle des appareillages	En consultation et durant l'hospitalisation	Départemental (commun enfant-adulte)

8. Champagne-Ardenne

Deux chapitres dédiés à l'éducation du patient dans :

« Etat des lieux et orientations » et « Objectifs opposables » + Un cahier de planification

(Avec un rappel de la définition, du champ, des objectifs de l'éducation du patient et les résultats de l'enquête effectuée par l'URCAM et l'ARH pour l'état des lieux).

État des lieux (résultats en annexe du cahier spécial)

- Offre éducative peu lisible, peu valorisée, peu structurée, parfois absente, parfois réduite à un simple transfert d'information ;
- Certains aspects sont sous représentés (aspects psycho relationnels par exemple) ;
- Formation des professionnels insuffisante ;
- Liens entre les structures et les acteurs de l'éducation thérapeutique et de l'éducation pour la santé insuffisants ;
- Nécessité de transversalité, structuration, renforcement des liens entre système de soin et secteur socio éducatif.

Au cours des trois dernières années : mise en place de **pôles hospitaliers d'éducation du patient** : regroupement des personnels et professionnels de santé. « L'objectif est de constituer des masses critiques et de favoriser l'acquisition et la transmission de savoir-faire, au sein de ces équipes et de tous les professionnels hospitaliers et de ville. »

Objectifs

- Structuration et généralisation d'actions d'éducation thérapeutique ;
- Développement de **plates formes hospitalières d'éducation du patient** dans les principaux établissements de santé ;
- Promotion des liens entre les structures d'éducation thérapeutique et les structures d'éducation pour la santé.

Les plates-formes hospitalières d'éducation du patient (PHEP)

- Missions définies en cohérence avec le PRSP ;
- Placées sous la responsabilité d'un médecin référent investi dans l'éducation du patient ;
- Dispose d'un secrétariat, d'une IDE ayant une activité partagée entre service de soins et PHEP, de diététiciens, d'éducateurs médico-sportifs, de psychologues ;
- Activité : activités éducatives de groupes, thématiques transversales, favorisant une participation active des patients, mises en situation. Intégration de la notion de promotion de la santé ;
- Articulation avec les unités de tabacologie et d'alcoologie ;
- Mise en place d'un dossier éducatif personnalisé et compte-rendu envoyé à l'issue de chaque séquence éducative au professionnel ayant adressé le patient ;
- Diagnostic éducatif fait dans les PHEP et exigé en amont pour développer la culture éducative dans le système de soins ;
- Pathologies ciblées : obésité, diabète, hyperlipidémies, insuffisance coronaire, asthme, IRC ;
- Accessibilité aux patients externes à l'établissement ;
- Centre ressource pour la formation des soignants ;

- Promotion de l'éducation thérapeutique dans le système de soins extrahospitalier et pérennisation des actions débutées par la formation continue et l'intégration aux réseaux existants, le développement de liens avec les structures socio-éducatives externes à l'hôpital (MJC, associations, centres sociaux, etc.) ;
- Évaluation régulière : pertinence, impact, en partenariat avec associations de patients.

Insuffisance rénale chronique

Prise en charge des facteurs de risques (diabète, HTA, médicaments) par l'éducation thérapeutique et l'information nutritionnelle.

Objectifs opposables

Un chapitre est dédié à l'éducation du patient : chapitre 16 : « Objectifs relatifs à l'éducation du patient »

16-1 : Objectifs généraux : rappel de la définition et des objectifs de l'ETP

16-2 : Plates-formes hospitalières d'éducation du patient : 1 plate forme dans les principaux établissements de santé de la région

- rappel des missions des PHEP

16-3 : Fonctionnement des PEHP

9. Corse

Volet enfants et adolescents : non paru

Médecine

Préconisation au niveau de proximité : implication de l'hôpital local dans les réseaux de soins, notamment par une participation active aux actions de prévention et d'éducation pour la santé.

10. Franche-Comté

Affirmation de l'existence d'un lien étroit avec le PRSP notamment pour l'alcoologie, l'éducation thérapeutique, la pneumologie.

Médecine

	État des lieux		Recommandations orientations stratégiques préconisations d'organisation
	Points forts	Points faibles ou à améliorer	
Éducation thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> - réseaux, - unité transversale au CH de Dôle (financement prévu en 2006), - centres ambulatoires d'éducation respiratoire, - services hospitaliers expérimentés (diabétologie) 	<ul style="list-style-type: none"> - inégalités géographiques, - besoins non satisfaits pour certaines pathologies, - formation des professionnels insuffisante 	<ul style="list-style-type: none"> - formations (mise en place d'un DU d'EPS) - développement d'une offre équitable entre ville et hôpital - promotion de la multidisciplinarité et multiprofessionnalisme, transversalité - mise en place d'unités intermédiaires d'éducation thérapeutique ou d'espaces santé dans chaque territoire, regroupant ambulatoire et hôpital - communiquer vers patients et professionnels - associer les patients par l'intermédiaire de leurs associations - développement d'un centre régional de documentation et un site Internet → une équipe transversale dans chaque territoire de santé
Maladies cardio vasculaires		Point à améliorer : prévention secondaire et éducation thérapeutique	Développer l'éducation thérapeutique et la prévention secondaire du patient coronarien et de l'insuffisant cardiaque → <i>création d'une unité de jour de réadaptation fonctionnelle en cardiologie et pneumologie à Vesoul,</i> → développement des systèmes d'éducation thérapeutique sur l'ensemble de la région

Diabète	associations, plusieurs structures hospitalières avec personnel formé	- valorisation, - faible nombre de patients éduqués, - formation des professionnels insuffisante	- développement de l'éducation thérapeutique dans chaque territoire de santé (structures intermédiaires d'éducation) → diabétologie comme moteur du développement de l'ET
Asthme et pneumo	centres ambulatoires d'éducation respiratoire		Développer l'éducation thérapeutique pour les asthmatiques, insuffisants respiratoires, aide au sevrage tabagique → renvoi au chapitre ET

Insuffisance rénale chronique

Recommandations : développement de l'éducation thérapeutique des insuffisants rénaux dans un cadre structuré et intégré à la prise en charge d'une affection préexistante (diabète par exemple).

Enfants et adolescents

	Etat des lieux		Recommandations
	Points forts	Points faibles	
Pédiatrie générale et périphérique	Au CHU: 1 IDE en éducation thérapeutique et consultations multidisciplinaires	- délais d'attente trop longs, - manque de locaux, - insuffisance de consultations spécialisées	Maladies chroniques : - renforcer la prévention et l'éducation thérapeutique des patients : les moyens médicaux et logistiques pourraient être partagés avec les équipes d'éducation thérapeutique d'adultes. - développer la formation des professionnels aux maladies chroniques de l'enfant (éducation thérapeutique incluse ?)
Diabète	- compétences en éducation, - formation régionale, - travail avec l'AJD et des associations de parents	- délais d'attente, - demandes non honorées, - forte augmentation d'activité non reconnues, - les séances d'éducation thérapeutique de groupe n'existent plus	
Asthme, mucoviscidose		pas d'école de l'asthme	

11. Guadeloupe

Médecine

Médecine polyvalente : pas de développement

II – Orientations

II – 1. Prévention

Réseaux de santé

Education thérapeutique (diabète, HTA, obésité)

	Etat des lieux		Orientations
	Points forts	Points faibles ou à améliorer	
VIH/Sida	- mise en place de l'éducation thérapeutique	Insuffisance de moyens pour le développement des consultations d'éducation thérapeutique et d'accompagnement social	
Maladies cardio vasculaires			Prévention - coordination/éducation thérapeutique : - Unité d'explorations cardio-vasculaire pour le dépistage et éducation des patients à haut risque cardio-vasculaire - Développement de l'éducation thérapeutique dans les réseaux (REGUAPIC et HTA GWAD)
Diabète	- Amélioration de la filière de soins a reposé notamment sur le développement de l'éducation thérapeutique (mise en œuvre en secteur hospitalier au CH Basse Terre)	- Demande importante d'éducation thérapeutique - Peu d'autonomie des patients vis à vis de la maladie ainsi que dans le cadre de la prise en charge (?)	Prévention/éducation : - Développement de structures d'éducation thérapeutique hospitalière ou ambulatoire et coordination par le réseau - Formation de l'IDE en éducation thérapeutique par le réseau - Optimisation de l'éducation en amont de l'hospitalisation et plus généralement de l'information des patients Maillage *
Pneumo	Ecoles de l'asthme	Manque d'éducation thérapeutique en secteur hospitalier (asthme, apnée du sommeil)	Prise en charge thérapeutique complète intégrant l'éducation à l'asthme

	Etat des lieux		Orientations
	Points forts	Points faibles ou à améliorer	
Maladies rares et Drépanocytose		Insuffisance de formation des patients sur leur maladie	Mise en place de l'éducation thérapeutique du patient drépanocytaire avec de multiples partenaires

* Maillage :

- CHU/ pôle de référence : Développement d'une unité transversale d'éducation nutritionnelle en collaboration avec les réseaux
- CHBT / Structure de référence/Basse-Terre : Education thérapeutique
- Secteur privé : Mise en œuvre d'1 à 2 structures dédiées aux SSR dans le cadre d'une collaboration avec le CHU et le CHBT Avec participation aux programmes d'éducation thérapeutique

12. Guyane

Médecine : Diabète :

Etat des lieux :

- Rappel des objectifs nationaux du plan diabète : aider les diabétiques à être acteurs de leur santé
 - Rôles du réseau +++ : éducation des patients par des IDE ou des diététiciennes lors de consultations individuelles ou en groupe.
- Aucun patient inclus en septembre 2005

Recommandations :

- Prévention secondaire : tout patient doit pouvoir accéder à une consultation multidisciplinaire annuelle et trouver dans un même lieu une médiation culturelle, les conseils diététique et une aide sociale. Le développement déterminé de l'Hôpital de jour est essentiel. Education du patient non évoquée.
- Rappel des règles de bonnes pratiques de l'ANAES pour le diabète de type 2
- Indicateurs de suivi : nombre de patients inclus dans le réseau et bilan d'activité du réseau

HAD

L'HAD peut participer à l'éducation du patient diabétique

SSR

Etat des lieux offre de soin : réseaux Diet973 fait de l'éducation du patient (SSR ?)

13. Haute-Normandie

Orientations transversales

- Mise en place des **maisons de santé et du patient** dans chaque territoire de santé
Développement en articulation avec le PRSP
Relai de plusieurs projets thérapeutiques en prévention et EPS dans le diabète, les pathologies respiratoires, l'obésité.
- Mise en place **d'unités de prévention et d'éducation (UPE)** : au sein des plus grands établissements de santé de chaque territoire
Unité mobile pluri disciplinaire
Rôle dans la formation.

Médecine

- « Maisons du patient »
- Evaluation quantitative des structures d'éducation créées (nombre)

SSR

- Dans le projet thérapeutique : élaboration d'une démarche éducative et de prévention auprès du patient et de son entourage.

Insuffisance cardiaque

- Développement de la réadaptation cardiovasculaire qui comporte une dimension éducative.
- Evaluation du nombre de lits de réadaptation cardiovasculaire

Insuffisance rénale chronique

- Mise en place de consultations de formation et d'éducation thérapeutique des dialysés
 - *Rappel du décret 2002-1198 du 23 septembre 2002 chaque établissement autorisé pour le traitement de l'IRC devra mettre en place des modalités de formation des patients dialysés ou de la tierce personne qui les assistera.*
 - Formation assurée par un néphrologue ou une IDE expérimentée dans le cadre de soins externes
- OU avec la création d'une **unité individualisée de formation.**

14. Ile-de-France

Développement de l'offre d'éducation thérapeutique pour les enfants et adultes atteints de maladies chroniques

- Etat des lieux :

« En février 2005, l'ARHIF a interrogé 233 établissements de santé au sujet de leur offre d'éducation thérapeutique. Parmi les 112 établissements qui ont répondu, 60 déclarent mener au moins une activité de ce type. Au total, 75 % des établissements enquêtés ne réalisent pas d'activités éducatives structurées ou celles-ci ne sont pas valorisées par la direction.

Les activités d'éducation thérapeutique sont essentiellement portées par quelques professionnels motivés et sont souvent mal reconnues sur le plan institutionnel. Elles sont donc fragiles, soumises aux aléas de la disponibilité des ressources humaines, peu affichées et peu évaluées. »

- Recommandations :

- Bénéficiaires : maladies chroniques mais aussi maladies de courte durée (traitement anticoagulant, diabète gestationnel par exemple)

- Formation des professionnels : formation spécifique et formation continue

- Intégration dans le système d'information et financement pérenne

« Les activités d'éducation thérapeutique devront être inscrites à tous les niveaux de l'organisation interne de l'établissement de santé, être intégrées dans le système d'information et bénéficier d'un financement pérenne. »

- Importance en pédiatrie :

« Tout service de pédiatrie qui soigne des enfants et adolescents atteints de maladies chroniques doit pouvoir assurer l'éducation thérapeutique, au moins initiale (ex. diabète, asthme, drépanocytose, mucoviscidose, etc.). Le personnel comprend au moins un pédiatre formé à l'ETP et un paramédical (un infirmier ou puériculteur au moins).

L'éducation thérapeutique en hospitalisation et en ambulatoire requiert un dégagement du personnel dédié pour cette activité dans les services de pédiatrie.

Les services de pédiatrie qui ont développé des compétences et une organisation dans une spécialité pédiatrique qui requiert de l'éducation thérapeutique, doivent avoir une équipe multidisciplinaire (pédiatre, infirmière ou puériculture, diététicienne ou kiné selon la pathologie concernée) formée aux pathologies concernées, des locaux et des programmes d'éducation adaptés.

Les services spécialisés de référence sont le recours pour des situations médicales nécessitant une éducation thérapeutique très spécifique (traitements innovants, maladies du très jeune enfant par exemple), requérant du personnel médical et paramédical formé et dédié pour mener ces activités. »

Enfants et adolescents

- Promotion de l'éducation thérapeutique (une des priorités) → Renvoi à d'autres chapitres.

« Elargissement du rôle des réseaux »

- Rôle d'organisation de la prévention et de l'éducation des patients.

HAD

Inclusion de la dimension éducative à l'offre de soins.

15. La Réunion et Mayotte (archipel des Comores)

Médecine – diabète – addictions

Orientations : encouragement et valorisation des actions d'éducation thérapeutique.

Enfants et adolescents

- Education thérapeutique et mise en place de réseaux : 2 modalités d'intervention à privilégier
- Orientations générales : Renforcement des actions de dépistages, de prévention et d'éducation de la santé (pédiatres libéraux et/ou hospitaliers, médecins généralistes et médecins de PMI) (éducation thérapeutique non citée).

16. Languedoc-Roussillon

Les orientations de la prévention et de l'éducation thérapeutique sont définies dans le cadre du PRSP

Médecine

Développement de la prévention et de l'éducation pour la santé

- L'éducation thérapeutique n'est pas citée en tant que telle : « Les établissements sanitaires doivent s'associer aux institutions et associations exerçant déjà une activité dans ce domaine, pour développer sur le territoire de santé et le territoire d'hospitalisation, en partenariat avec la médecine libérale, des programmes de prévention primaire et secondaire et d'éducation sanitaire, notamment définis dans le cadre du PRSP ».
- Disciplines : maladies chroniques (diabète, asthme, MCV) entre autre
- Evaluation annuelle des actions entreprises.

Enfants et adolescents

- Développement de l'éducation thérapeutique : une **Unité d'Education Thérapeutique de l'Enfant et de l'Adolescent** dans les services de pédiatrie

- Organisation territoriale :

Second niveau (recours) : prise en charge de l'éducation thérapeutique

(Premier niveau : prévention, éducation pour la santé, surveillance des maladies chroniques)

- SSR pédiatriques :

Renforcement de leur compétence en éducation thérapeutique.

17. Limousin

Un chapitre « prise en compte de la prévention » reprend la nécessité de développer l'éducation thérapeutique (personnes âgées, diabète, MCV)

Médecine

Education des patients à privilégier sous forme de consultation et de suivi délocalisés et de proximité (lien avec les réseaux de soin).

Maladies cardiovasculaires :

- Accentuation de la prise en charge thérapeutique et éducationnelle de départ pour les maladies coronariennes, l'hypertension et le diabète.
- L'éducation des patients à la sortie indispensable : elle peut être assurée tout professionnel de santé
- En réseau cardiologie : développement l'éducation thérapeutique
Incitation au respect des bonnes pratiques cliniques et thérapeutiques, par des actions, ciblant les médecins généralistes (sensibilisation), les établissements, les patients (éducation thérapeutique).

Diabète :

Etat des lieux :

- Structure individualisée d'éducation du diabétique dans 3 établissements
- Système d'éducation du patient « au lit du malade » dans 3 établissements
- Rythme des séances variable : hebdomadaire, bimensuel ou mensuel
- Nombre de participants : entre 60 et 830 par an.

Recommandations :

Organisation :

- Premier niveau (soins de proximité) : rôle crucial du médecin généraliste notamment pour l'éducation
- Sites orientés vers la diabétologie : accès à un programme d'éducation (structuration de programmes d'éducation thérapeutique sur chaque site orienté vers la diabétologie).

Personnes âgées

Privilégier l'éducation des patients (sous forme de consultation et de suivis délocalisés et de proximité, en lien avec les réseaux de soins) et s'appuyer sur les « personnels référents » à former dans les services de médecine polyvalents.

18. Lorraine

Diabète déjà traité dans les Sros 1 et 2

Médecine

Pneumologie :

- Etat des lieux asthme : prise en charge par pneumologue à l'hôpital et en ville avec les médecins généralistes, renforcée par un réseau à toutes les phases dont l'éducation.

→ L'éducation thérapeutique :

- Recommandations :

Développement coordonné à l'échelon régional sur l'ensemble des établissements pour un maillage réel. L'ET ne peut être que de proximité.

Appui sur les objectifs et moyens des sociétés savantes

Cardiologie

- Insuffisance cardiaque : réseau ICALOR

- Un objectif opérationnel d'organisation de l'éducation des patients et de leur famille

- Actions innovantes : mise en place de cellules éducatives

- Réadaptation cardiovasculaire (RCV) :

- Un volet éducation thérapeutique et prévention secondaire dans tous les programmes

- Plusieurs types de programmes :

- Programmes classiques

- Programmes courts axés plus spécifiquement sur l'éducation thérapeutique, la prévention secondaire et le soutien psychologique = pour les syndromes coronariens, les IDM « légers », les suites d'angioplastie, les défibrillateurs et stimulateurs, stimulateurs

- Programmes autonomes à domicile mais encadrés en unité de RCV = pour l'artérite des membres inférieurs

- Nécessité d'équipement (salle, cuisine thérapeutique)

Réseaux

Objectifs opérationnels : intégration de l'éducation du patient à la logique de soins

19. Martinique

Rappel d'un des objectifs du PRSP (axe « Améliorer la prévention des maladies cardiovasculaires ») : faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique des patients.

Médecine

Diabète :

- Etat des lieux :

- CHU de Fort de France : 1 unité de 'éducation thérapeutique (1000 actes par an)
- CH de Trinité : 1 service de médecine générale orienté en endocrino-diabétologie assurant la prise en charge des patients diabétiques lors d'un cycle d'enseignement hebdomadaire. 2 IDE d'éducation formées et une diététicienne.
- CH de Saint Esprit : hôpital engagé dans l'éducation thérapeutique du patient. L'équipe va être formée et renforcée (recrutement d'une diététicienne).

- Recommandations : objectifs opérationnels :

- CH de Trinité (site orienté de haut niveau) : animation d'un programme d'éducation, en lien avec un établissement de SRR.

- Ouverture du CEDNA (Centre d'Education des Diabétiques du Nord Atlantique).

Objectif : prise en charge ambulatoire des patients obèses et diabétiques à risque adressés par les médecins généralistes ou les spécialistes.

Moyens : 1 PH et une diététicienne, partenariat avec l'Association pour la Prévention des Maladies de la Nutrition.

Drépanocytose :

- Etat des lieux : CH du Lamentin : Centre Intégré de Drépanocytose dont une des missions est l'éducation (3 lits adultes, 1 lit de pédiatrie, projet d'hôpital de jour de pédiatrie).

- Pas de recommandation.

Rhumatologie :

- Etat des lieux : l'éducation thérapeutique est rendue difficile en raison du faible nombre d'associations de malades (une association de Polyarthrite rhumatoïde).

- Objectifs : amélioration de l'information des patients pour améliorer l'observance aux traitements (non considéré comme de l'éducation thérapeutique).

SSR :

- Objectifs : dispensation de soins visant notamment à favoriser l'éducation du patient en Soins de Suite Polyvalents.

20. Midi-Pyrénées

Sros très court (résumé)

Enfants et adolescents

Développement de l'ET avec les services de PMI, de santé scolaire et les médecins libéraux

SSR

Orientations :

- Education thérapeutique indispensable à un projet de réinsertion et de réadaptation en soins de suite spécialisés
- Missions transversales en MPR : éducation pour les neuro-vessies (pôle référent et coordination régionale)

21. Nord-Pas-de-Calais

Développement de la délégation de tâches à titre expérimental :

EPS → IDE (avec formation appropriée). Délégation à des professionnels hors champs médical et paramédical à expérimenter également (ex : éducateurs à la santé).

Médecine

- Insuffisance dans l'information donnée au patient notamment dans la dispensation de conseils thérapeutiques

Orientations stratégiques :

- Développement de la communication de l'information vers les citoyens, les patients, leurs familles et les professionnels de santé : téléphonie santé pour les maladies chroniques
- Transversalité et mutualisation : développer l'éducation thérapeutique des patients en instaurant notamment au sein des établissements un comité spécifique → Unités transversales recommandées ?

Diabète :

Etat des lieux :

- Coût : intérêt économique des programmes d'éducation du patient permettant d'économiser 3 à 4 fois la somme investie dans l'éducation du patient. Cependant la valorisation insuffisante de l'activité nuit à la qualité de la prise en charge et au développement de ces pratiques.

Orientations stratégiques :

1. Prévention primaire avec des actions d'éducation thérapeutique dans les établissements de soins
2. Amélioration de la prise en charge des personnes diabétiques sur la base des recommandations de bonnes pratiques :
 - Mise en place d'une unité de prise en charge éducative minimum par zone de proximité
 - Reconnaissance et valorisation des activités d'éducation thérapeutique du patient et des activités de suivi et permettre aux patients de rencontrer les associations de diabétiques lors de leur hospitalisation.
 - offre de prestations d'éducation thérapeutique ambulatoires conformes aux recommandations à tous les patients diabétiques dans leur zone de proximité : valorisation de la dynamique régionale avec mise à jour des connaissances, formation, évaluation et production des recommandations portant sur les activités d'éducation thérapeutique du patient
3. Activités de recours régional et d'innovation : développement de la télémédecine et téléexpertise pour la surveillance thérapeutique et l'éducation des patients.

Asthme et pneumologie :

Orientations stratégiques :

- Asthme : Seule la prise en charge en aigüe est détaillée
- BPCO : développer les structures de réhabilitation respiratoire avec un programme multidisciplinaire intégrant l'éducation du patient.

Enfants et adolescents

- Mise en place l'éducation thérapeutique du patient en prenant en compte la spécificité pédiatrique (âge, famille, autonomisation du jeune patient, soutien à l'ado, passage vers secteur adulte)
- Obésité et surpoids : reconnaissance et valorisation des activités d'éducation thérapeutique du patient
 - Offre d'une prise en charge continue et pluridisciplinaire dans chaque territoire
 - Coordination entre généralistes et nutritionnistes hospitaliers
 - Soutien aux réseaux de proximité, formation locales, conseil infirmier et diététiques.

Personnes âgées

Orientations stratégiques :

Etablissements en 1^{ère} ligne pour la prévention secondaire et tertiaire : information, formation, éducation des patients et de leur entourage (selon la circulaire de 2002 sur les soins gériatriques).

SSR

Orientations stratégiques :

- Rééducation et réadaptation fonctionnelles : Mise en œuvre l'éducation du patient cardiaque (et de sa famille) dès la phase aigüe (avec évaluation du contenu).
- SSR : approfondissement de l'évaluation des besoins et des demandes émergentes en soins de suite pour les enfants (éducation dans le cadre du diabète ou de l'asthme).

22. Pays de la Loire

Education thérapeutique

Etat des lieux : insuffisance de la démarche préventive

L'éducation thérapeutique a fait l'objet d'un travail approfondi : publication sujet d'un volet additionnel à venir

Enfants et adolescents

Etat des lieux :

- Education thérapeutique collective ou individuelle : un élément central de la prise en charge des maladies chroniques
- Education thérapeutique existante :
CHU de Nantes : DID et l'asthme (collective)
CHU d'Angers : Obésité (collective)
Réseaux : Maine et Loire : Asthme. En projet : Nantes : asthme et obésité / Angers : obésité / Pays de la Loire : diabète

Orientations :

- Objectifs : Promotion de l'EPS en renforçant les actions de dépistage et d'éducation thérapeutique, en particulier pour les maladies chroniques.
- Mesures opérationnelles : Développement de l'éducation thérapeutique dans tout le champ des maladies chroniques avec :
Soutien des initiatives : l'ET doit être développée
Formation des équipes dédiées aux sciences de l'éducation
Mise en place des réseaux ville/hôpital (asthme), inter hospitaliers (épilepsie, diabète)

Diabète de type 2

Objectifs : Amélioration de la prévention, de l'éducation thérapeutique et du suivi des patients, en particulier dans le domaine de la diététique

Mesures opérationnelles : Développement de l'éducation thérapeutique

- Individuelle ou collectives (synergie entre les 2)
 - Développement de consultations de diététique : 3 consultations (information collective au cours d'une session d'éducation thérapeutique) puis 2 consultations individuelles
 - Amélioration des soins de podologie : actions de prévention passant par la formation des patients mais aussi des professionnels.
 - Améliorer l'offre de soin : organisation territoriale :
- Pôles de références du territoire régional : éducation sportive, diététique
Sites orientés des territoires de recours : éducation thérapeutique collective
Sites de proximité : sessions d'éducation thérapeutique en groupe.

Insuffisance rénale chronique

Mesures opérationnelles :

- Dans chaque centre de néphrologie de référence du territoire de recours, en lien avec le réseau, dès le début de la maladie : Mise en place de consultations d'information et d'éducation pluridisciplinaires et globales (psy, social ...), en lien avec les autres spécialités (diabétologues, cardiologues, gériatres)
- Structuration des consultations d'information et d'éducation : les représentants de patients ont toute leur place dans cette phase d'information et de conseil à laquelle ils doivent être largement associés.

Cancer

Formation des professionnels à l'éducation thérapeutique mentionnée mais rien n'est précisé sur l'éducation des patients.

L'objectif « aider les patients à mieux vivre avec la maladie » inclut il l'éducation thérapeutique ?

Réseaux

état des lieux : Les réseaux développent l'éducation thérapeutique des patients

Organisation en territoire

- Premier recours (immédiate proximité) : un des objectifs est de répondre aux besoins de la population sur le plan de la prévention et de l'éducation thérapeutique.
 - Niveau intermédiaire (proximité), territoire de recours et territoire régional : éducation thérapeutique non mentionnée
- Mais la grande majorité des réseaux appartient au territoire de recours

23. Picardie

Prévention et l'éducation du patient

Rappel des 7 axes stratégiques du PRSP sur la base des quels ont été élaborés les 9 volets d'actions du Sros 3 :

Activités de prévention et d'EPS en cohérence avec les objectifs du PRSP et des plans nationaux de santé publique et reposant sur les **pôles de prévention et d'éducation sanitaire** mis en place dans les établissements de santé (et à poursuivre).

- Le rôle de prévention et d'éducation du patient doit pouvoir être assuré par tous les établissements de santé, notamment ceux implantés dans des zones de précarité, vieillissement et de sous densité des professionnels de santé libéraux.
- 2 modalités de mise en œuvre : approche par projet et approche globale (institutionnelle ou inter établissement)
- Approche globale privilégiée avec la mise en place des **pôles de prévention et d'éducation du patient** au niveau des anciens centres hospitaliers pivots du secteur sanitaire (?).
- Renforcement de la place de ces pôles
- Coordination de leur rôle au niveau régional au sein d'un **réseau régional** et en s'appuyant sur des structures territoriales et locales.
- Objectifs du réseau régional : expertise, expérience, formation, services (communication, évaluation, audit), stratégie commune (plan régional).

Médecine

Création des pôles de prévention et d'éducation sanitaire du patient = unités transversales

MCV : Organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique des patients en coopération avec les pôles de prévention et les associations de patients au sein de la région et par territoire de santé

Diabète :

- Objectifs généraux : Développement de l'éducation du patient en développant des synergies ville – hôpital
- Objectifs particuliers :
 - constitution d'équipes pluridisciplinaires
 - définition et mise en œuvre l'éducation et de la formation des patients et des personnels soignants
 - définition des termes de la coopération entre l'équipe pluridisciplinaire et le pôle de prévention et d'éducation du patient
- Evaluation :
 - Volume et nature des actions de dépistage et de prévention
 - Nature et cible des formations dispensées aux personnels soignants et indice de fréquentation et de satisfaction

Pneumologie :

- Asthme : création d'une école de l'asthme par territoire de santé
- Evaluation : indicateurs d'activité

Insuffisance rénale chronique

Développement de la prévention et de l'éducation du patient (Pérennisation du Sros 2).

Enfants et adolescents

Diabète :

- CHU : reprise des temps d'éducation de groupe
- Etablissements de recours : développement de l'activité éducative une fois l'enfant sorti du service.
- Mise en place des groupes de parole.

Obésité :

- Développement des coopérations entre les services de pédiatrie et les pôles de prévention et création d'un lieu de prise en charge familiale de l'obésité
- Projet d'accompagnement des enfants en surcharge pondérale et de leur entourage par une équipe pluri disciplinaire avec alternance de consultations individuelles et ateliers collectifs.
- Sur la plan régional :
 - Développement d'une dynamique d'un réseau pour notamment coordonner les actions de prévention, favoriser les collaborations entre services de pédiatrie et les pôles de prévention, référentiels, former des professionnels.
 - Conception et diffusion de documents d'information (annuaires des ressources locales, conseils) à destination des patients

Cardiopathies congénitales, asthme et mucoviscidose :

- Développement de l'aspect éducatif de la prise en charge des patients en s'appuyant sur les réseaux existants.

24. Poitou-Charentes

Diabète

Etat des lieux : pour le personnel surtout

CHU de Poitiers :

Consultation de podologie confortée

Départ d'une infirmière en charge plus particulièrement du secteur d'éducation non remplacée

CH de Châtelleraut :

Hôpital de jour créé pour structurer une véritable activité d'éducation avec création d'un poste de diététicienne à mi-temps pour cette fonction.

2 infirmières formées à l'éducation.

CH de Loudun :

Hôpital de jour polyvalent servant à l'éducation des diabétiques par un binôme médecin/infirmière.

Projet de création d'une unité de prise en charge des facteurs de risque vasculaire en général

CH d'Angoulême : Aucune structure pérenne réellement organisée d'éducation (bien que le site d'Angoulême ait vocation à être un site orienté.)

CH de Cognac : Une véritable consultation d'éducation avec une infirmière (surtout une consultation de suivi).

Deux Sèvres = 0

CH de Saint Jean d'Angély : Une structure d'éducation

CH de Saintes : aucune relation avec le CH de Saint Jean d'Angély

CH de Royan : Une infirmière formée à l'éducation ne dispose pas de temps suffisant

Principes d'organisation régionale : pour le diabète de type 2 uniquement

-« Il est parfaitement anormal que l'ensemble des sites reconnus comme sites orientés ne bénéficient pas tous d'une structure d'éducation pour diabétiques. » → recommandation d'une structure d'éducation thérapeutique par site ?

- Développement de véritables structures d'éducation pour diabétiques (niveau non précisé).

- Organisation territoriale :

- Dans chaque territoire de recours : un site orienté ayant une mission de coordination de l'éducation du patient notamment.

Enfants et adolescents

Volet prévention – promotion de la santé ?

Volet Soins :

- *Pour toutes les pathologies chroniques :*

- *Importance de l'éducation thérapeutique dans la qualité des soins.*

- *Mutualisation de moyens pour la mise en place de véritables plates-formes, notamment pour l'éducation thérapeutique.*

- *Obésité* : mise en place d'un réseau ville-hôpital, multidisciplinaire dont un des objectifs est la promotion de la formation des professionnels de santé et l'éducation des enfants et de leur famille.

- *Diabète* : constitution d'un centre référent par site de recours, avec une équipe pluridisciplinaire pour notamment l'éducation de l'enfant et de la famille.

- *Asthme* : de nombreuses écoles de l'asthme sont déjà en place. → à poursuivre ?

25. Provence-Alpes-Côte d'Azur

Volet enfants et adolescents non paru

Médecine

Mise à disposition dans tous les établissements prenant en charge des maladies chroniques des compétences pour organiser la prévention au travers de la promotion de la santé pour l'ensemble de la population et de l'ET pour les patients atteints.

SSR

- Réadaptation cardiaque : 3 objectifs dont l'ET
- Critères de qualité en SSR diététique : une salle pour les ateliers pratiques (« cuisine éducative »)

Insuffisance rénale chronique

Objectifs : développement d'actions d'information et d'éducation thérapeutique pour les patients

26. Rhône-Alpes

Etat des lieux : site internet Ephora

« Livre 4 : vers un patient acteur de sa santé : Usagers de la santé

OBJECTIFS GENERAUX ET OPERATIONNELS :

2.1. Créer des conditions favorables pour que l'utilisateur soit acteur de sa santé

Permettre à l'utilisateur de devenir acteur de sa santé suppose la prise en compte de la démarche d'éducation thérapeutique. Cette dynamique étant engagée dans le cadre de programmes nationaux spécifiques et développée dans le programme régional de santé publique, il n'est pas nécessaire qu'elle soit développée dans le cadre d'un objectif spécifique dans le présent Sros.

Quelle que soit la démarche engagée, elle devra permettre de :

- développer l'éducation thérapeutique en lien avec les établissements de soins afin de sensibiliser les soignants à la démarche éducative et aider les équipes à structurer leur projet ;
- tisser des liens entre l'intra hospitalier et l'extra hospitalier (associations d'éducation pour la santé, associations de patients, réseaux de soins, soignants libéraux...). »

Maladies cardiovasculaires

- Création d'unités d'éducation thérapeutique, en complémentarité avec les centres de rééducation cardiaque comprenant des compétences en endocrinologie, nutrition, cardiologie, pathologie cardiovasculaires
- Rapprochement des compétences dans une structure transversale
- Equipe pluridisciplinaire avec des IDE formées à l'éducation et motivées

Insuffisance rénale chronique

- Etat des lieux : réseau TIRCEL : l'éducation thérapeutique est un de ses rôles

- Recommandations :

OBJECTIFS GENERAUX : pour tous les patients : Information et de éducation nécessaires à la prise en charge.

OBJECTIFS OPERATIONNELS :

1. Mise en place des moyens de prévention de l'IRCT : action de dépistage, d'information, d'éducation et de responsabilisation des populations à risque, en particulier avec le concours des associations de patients.
3. Organisation d'actions d'éducation thérapeutique appropriées tout au long des soins dans chaque structure.

Enfants et adolescents

Etat des lieux : au CH de Montélimar sont organisées des semaines d'information pour les dialysés en hospitalisation et consultations collectives à thème pour dialysés et asthmatiques

Recommandations :

- Pour les pathologies chroniques la promotion de la santé, la prévention et l'éducation thérapeutique sont des priorités de santé publique

- Organisation par niveau :

- proximité : suivi des enfants handicapés et malades chroniques, éducation thérapeutique

- recours et expertise : 0

- PMI et hôpital : Mise en œuvre des mesures d'évaluation et/ou d'accompagnement éducatif à la santé

- Pour l'ensemble des spécialités : développement d'une activité infirmière de soutien pour l'éducation aux traitements spécifiques et le suivi de l'observance thérapeutique

- Diabète :

Etat des lieux :

- Rôle des associations de malades important

- Evolution vers une complexification des prises en charge (pompes à insuline) avec accentuation de l'éducation thérapeutique, consommatrice de temps médical et paramédical

Recommandations :

- Développement de l'éducation du patient et de sa famille, des professionnels en contact (milieu scolaire).

- Nécessité de concevoir et de mettre à disposition des moyens pédagogiques pour les patients, les parents et de former des éducateurs en diabétologie.

- Réseaux ville – hôpital, réseau CHU-CH (protocoles formalisés)

- Partenariat avec AJD

- Obésité : schéma semblable à celui du diabète