

# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE MICI : QUELS DÉFIS, 10 ANS APRÈS LA LOI HPST ?







Ce document a été réalisé avec le soutien  
institutionnel de TAKEDA France.

# EDITORIAL

Le 21 juillet 2009, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite HPST) venait consacrer le principe selon lequel le patient atteint de maladie chronique peut et doit apprendre à améliorer, lui-même, l'efficacité et la tolérance de son traitement, à contrôler l'évolution de sa maladie dans le but de contribuer à sa meilleure prise en charge et à l'amélioration de sa qualité de vie. Ainsi, il y a presque 10 ans, l'éducation thérapeutique du patient faisait son entrée dans notre système normatif avec l'objectif d'aider les patients à acquérir les compétences qui leur permettraient de mieux comprendre leur maladie et leurs traitements, de mieux vivre avec leur pathologie chronique. Il convient toutefois de rappeler que la loi HPST n'a fait qu'entériner l'organisation et la mise en place d'outils qui lui préexistaient grâce à la mobilisation et à l'implication des acteurs de terrain comme l'afa Crohn RCH France et le GETAID dans des programmes très novateurs.

Dix ans après la loi, les patients, les proches, les soignants, les formateurs et les chercheurs, s'accordent sur les dysfonctionnements d'un dispositif pourtant ambitieux et alors même que ses bénéfices ont été largement démontrés au fil des ans. Lourdeurs administratives, manques de moyens financiers, humains et organisationnels, dispositifs qui n'associent parfois pas suffisamment les bénéficiaires au contenu des programmes, à la qualité de l'information délivrée, etc. sont autant de limites répertoriées dans le cadre de cet exercice.

De plus, alors même que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) devrait faire partie de la prise en charge de toute maladie chronique, les moyens qui y sont consacrés restent trop souvent limités pour certaines pathologies comme les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI – maladie de Crohn et rectocolite hémorragique).

Pourtant, les MICI, avec près de 250.000 patients en France, représentent un terrain idéal pour l'éducation thérapeutique, à divers titres.

Parce qu'un certain nombre d'acteurs (patients, professionnels de santé) en sont convaincus, nous avons décidé, le 18 janvier 2018, de sceller notre volonté de promouvoir l'éducation thérapeutique dans les MICI en créant l'AFEMI (Association Française pour l'Education Thérapeutique dans les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin). L'AFEMI est un exemple unique de partage entre patients et professionnels de santé avec pour motivation commune l'amélioration de la qualité de vie du patient atteint de MICI.

Les missions de l'association consistent à harmoniser les pratiques, valoriser les programmes existants et soutenir de nouveaux projets dans les domaines de l'éducation et de l'accompagnement des patients. Nous serons attentifs à la qualité de la formation offerte aux personnels soignants et aux patients souhaitant devenir patients « intervenants ».

Nous souhaitons ouvrir l'ETP MICI au plus grand nombre dans le monde hospitalier et en ville en créant des outils innovants et des structures intégrées à l'e-santé en plein développement.

La prise en charge des MICI doit tenir compte aujourd'hui du contexte psychosocial dans lequel la maladie évolue. **Tous les éléments favorisant le rôle du patient en tant qu'« acteur » de sa pathologie aidé par diverses ressources (IDE, paramédicaux, patients « intervenants »...) doivent être valorisés.** C'est toute l'ambition des programmes d'ETP modernes que nous souhaitons développer en France avec l'appui des instances publiques, notamment les ARS, et le soutien indispensable de l'industrie pharmaceutique.

**Le but ultime de ces missions est bien sûr d'améliorer la qualité de vie du patient tout au long de son parcours de soin.**

Et c'est parce que nous souhaitons mettre en lumière cette problématique, ses enjeux et les idées que nous partageons entre soignants et patients, en prise quotidienne avec les MICI, que nous vous proposons cet ouvrage afin de faire connaître, alerter, mobiliser et nous l'espérons, avancer vers une optimisation du développement de l'ETP dans les MICI.

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont consacré du temps à ce projet et contribué à enrichir nos réflexions en apportant leur sens critique et leurs expériences.

**Dr Jacques MOREAU**



# SOMMAIRE

**EDITORIAL / 4**

**SOMMAIRE / 7**

**INTRODUCTION / 8**

PRÉSENTATION DE L'AFEMI / 8

LE COMITÉ DE PILOTAGE / 9

MÉTHODOLOGIE / 10

**LES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN (MICI) :  
DE QUELLES PATHOLOGIES PARLE-T-ON ? / 12**

DEUX PATHOLOGIES AUX SYMPTÔMES INVALIDANTS / 12

EPIDÉMIOLOGIE / 13

LES MICI : UN FARDEAU SOCIÉTAL INDIVIDUEL ET COLLECTIF / 14

**BILAN DE DIX ANNÉES D'ETP / 16**

HISTORIQUE ET CADRE DE L'ETP EN FRANCE :  
UN LONG CHEMIN VERS LA RECONNAISSANCE / 16

BÉNÉFICES DE L'ETP CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES / 18

SPÉCIFICITÉS DE L'ETP DANS LES MICI / 19

L'IMPLICATION DE L'AFA CROHN RCH FRANCE DANS L'ETP DANS LES MICI / 20

**FOCUS SUR L'ÉTAT DES LIEUX DE L'EDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE DANS LES MICI / 21**

PRÉSENTATION / 21

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS / 22

1. LA STRUCTURE DES PROGRAMMES D'ETP / 22

2. L'ETP EN PRATIQUE / 23

3. L'ETP AU QUOTIDIEN / 24

4. LE FINANCEMENT DE L'ETP / 24

**LES DÉFIS DE L'ETP MICI ET LES PROPOSITIONS DE L'AFEMI / 25**

**CONCLUSION / 34**

**ANNEXES / 36**

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE « ETAT DES LIEUX DE L'ETP DANS LES MICI » / 37

SOURCES ET RÉFÉRENCES / 57

# INTRODUCTION

## PRÉSENTATION DE L'AFEMI

L'Association Française pour l'Éducation Thérapeutique dans les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin (AFEMI) a été créée à l'initiative de l'afa Crohn RCH France, et du Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif (GETAID) pour la promotion et l'accompagnement de l'Éducation Thérapeutique du Patient dans le cadre des MICI.

## HISTORIQUE

L'engagement de l'afa associé à la mobilisation d'un certain nombre de professionnels de santé se sont traduits par l'organisation de deux journées nationales consacrées à l'ETP MICI à Nice en 2016 et à Toulouse en 2017. Ces manifestations ont été l'occasion de rencontres chaleureuses et constructives entre personnels soignants et patients « intervenants ». C'est à la suite de ces événements qu'est née l'idée d'une association telle que l'AFEMI, officiellement créée le 18 janvier 2018 à Paris et reconnue au JO depuis le 17 mars 2018. Une troisième journée d'échanges s'est tenue à Paris en Mai 2018 et une quatrième est prévue à Nantes en Mai 2019.

## OBJECTIFS

Les objectifs définis de l'AFEMI sont :

- Animer et fédérer les équipes impliquées dans l'ETP MICI au niveau national
- Accompagner les services qui souhaitent mettre en place des programmes d'ETP MICI
- Accompagner les praticiens spécialistes de l'ETP MICI dans leur formation continue et spécialisée MICI
- Créer et labelliser des outils d'animation pour l'ETP
- Porter les problématiques de l'ETP MICI auprès des instances politiques de santé
- Harmoniser les pratiques de l'ETP MICI
- Accompagner le développement de la e-santé



**AUJOURD'HUI**, l'association compte une centaine de membres : 2/3 de professionnels de santé (représentant une trentaine de centres hospitaliers prenant en charge des patients atteints de MICI) et 1/3 de membres de l'afa Crohn RCH France (patients « intervenants » ou patients « ressources »<sup>1</sup>). On distingue aujourd'hui les patients « intervenants » (ex patients experts) et les patients « ressources ». Les premiers ont acquis une double compétence en communication et en éducation thérapeutique alors que les seconds n'ont reçu qu'une formation en communication. Les patients « ressources » peuvent toutefois intervenir dans des activités d'ETP en collaboration avec les professionnels de santé.

La collaboration entre les professionnels de santé et les membres de l'afa illustre la volonté de co-construire des programmes d'ETP adaptés aux besoins des patients.

## LE COMITÉ DE PILOTAGE

Pour coordonner cet ouvrage, l'AFEMI s'est appuyée sur un Comité de Pilotage constitué d'expertises multidisciplinaires et complémentaires.

### ● LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

#### **Professeur Matthieu Allez**

Matthieu Allez est chef du service d'hépatogastroentérologie de l'hôpital Saint-Louis (Paris) et vice-président de l'AFEMI.

#### **Professeur Xavier Hébuterne**

Xavier Hébuterne est chef du service de gastroentérologie et nutrition clinique de l'hôpital de l'Archet (CHU de Nice) et trésorier de l'AFEMI.

#### **Docteur Jacques Moreau**

Jacques Moreau est gastroentérologue attaché de l'hôpital de Rangueil (CHU de Toulouse) et président de l'AFEMI.

#### **Muriel Veltin**

Muriel Veltin est infirmière d'éducation thérapeutique aux Hôpitaux de Brabois (CHRU de Vandœuvre-lès-Nancy) et responsable du programme d'éducation thérapeutique MICILOR (le réseau lorrain des MICI) réalisé en collaboration avec le CHRU de Nancy.

### ● LES REPRÉSENTANTS D'ASSOCIATION DE PATIENTS

#### **Eric Balez**

Eric Balez est Vice-Président de l'afa Crohn RCH France, patient intervenant, secrétaire de l'AFEMI.

#### **Corinne Devos**

Corinne Devos est Vice-Présidente de l'afa Crohn RCH France, patiente intervenante, Vice-Présidente de l'AFEMI.

## MÉTHODOLOGIE

Afin de construire ses réflexions, l'AFEMI a articulé son travail en quatre étapes :

1. Des immersions au sein de séances collectives d'ETP MICI
2. Un état des lieux des pratiques ETP auprès de professionnels de santé prenant en charge des patients atteints de MICI
3. Des interviews d'acteurs impliqués dans l'ETP et dans les MICI
4. Des réunions de travail des membres du Comité de Pilotage

### 1. LES IMMERSIONS AU SEIN DE SÉANCES COLLECTIVES D'ETP MICI

Des observateurs ont été délégués par l'AFEMI pour assister à des séances collectives d'éducation thérapeutique dans les MICI : à l'hôpital Saint-Louis (Paris), à l'hôpital Rangueil (Toulouse), ainsi qu'aux hôpitaux de Brabois (Vandœuvre-lès-Nancy).

Ces immersions avaient pour but de mieux appréhender la réalité des séances d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de MICI, d'une part à travers le contenu proposé, d'autre part en identifiant les freins à l'optimisation des séances. L'objectif était de nourrir l'élaboration du questionnaire de l'état des lieux.

### 2. L'ÉTAT DES LIEUX DES PRATIQUES

Un questionnaire d'enquête des pratiques a été administré entre le 27 mars et le 30 avril 2018 auprès de 73 centres impliqués dans la prise en charge de patients atteints de MICI (CHU, CHG, cliniques et gastro-entérologues libéraux). Le questionnaire pouvait être rempli par les gastro-entérologues, les infirmier(e)s et l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire en charge de l'ETP MICI.

Ce questionnaire avait pour objectif d'identifier les leviers et les freins à la mise en place d'un programme d'ETP dans les MICI.

### 3. LES INTERVIEWS D'ACTEURS IMPLIQUÉS DANS L'ETP ET DANS LES MICI

Une série d'entretiens a été menée entre avril et juillet 2018 auprès de différentes parties prenantes en France et également à l'international pour identifier les enjeux majeurs de l'ETP de façon générale et dans les MICI plus spécifiquement. Les réflexions issues de ces entretiens ont permis d'alimenter les arguments, positions et propositions du Livre Blanc.

ONT ÉGALEMENT CONTRIBUÉ À LA RÉFLEXION  
ET À L'ENRICHISSEMENT DU LIVRE BLANC :

**Dr. Guillaume Bonnaud**, hépato-gastro-entérologue libéral spécialisé dans les MICI

**M. Martin Kojinkov**, patient MICI et président du board de l'EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations)

**Pr. Edouard Louis**, hépato-gastro-entérologue, Responsable du Service d'Hépato-gastro-entérologie au CHU de Liège et Past-président du GETAID

**M. Alain Olympie**, directeur de l'afa Crohn RCH France, association François Aupetit

**Dr. Brigitte Sandrin**, médecin de santé publique et Directrice de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique)

**Mme Alix Vié**, coordinatrice de l'AFEMI pour l'afa Crohn RCH France, association François Aupetit

**Dr. Cécile Zimmermann**, diabétologue et responsable de l'UTEP (Unité Transversale pour l'Education du Patient) au CHRU de Besançon

### 4. LES RÉUNIONS DE TRAVAIL DU COMITÉ DE PILOTAGE

Réunis à quatre reprises entre le 15 décembre 2017 et le 31 mai 2018, les membres du Comité de Pilotage ont structuré leur démarche afin de déterminer les axes de travail prioritaires et leur mise en œuvre.

Ils ont apporté leur expertise afin d'identifier les enjeux majeurs de l'ETP dans les MICI et proposer des solutions concrètes pour favoriser le développement de l'ETP MICI en France.

# LES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN (MICI) :

## DE QUELLES PATHOLOGIES PARLE-T-ON ?

### DEUX PATHOLOGIES AUX SYMPTÔMES INVALIDANTS

Les MICI sont des pathologies caractérisées par une inflammation chronique du système digestif, et plus particulièrement de l'intestin<sup>2</sup>. Elles évoluent par poussées inflammatoires – les phases symptomatiques – entrecoupées de phases de rémission, asymptomatiques. Les MICI comprennent deux grandes entités pathologiques : la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH)<sup>2</sup>. Elles se distinguent par la localisation principale de l'inflammation : dans tout le tube digestif, le plus souvent au niveau de l'intestin, dans la MC et au niveau du colon et du rectum dans la RCH. Dans 15 % des cas, il n'est pas possible de préciser l'entité pathologique, on parle alors de colite indéterminée<sup>2</sup>. Les MICI provoquent des symptômes digestifs : diarrhées, constipation, douleurs rectales et rectorragies, ténesme<sup>3</sup>, douleurs et crampes abdominales, nausées et vomissements parfois associés à de la fièvre, ainsi qu'une perte d'appétit et de poids aboutissant à la dénutrition, fatigue, sueurs nocturnes, retards de croissance et aménorrhée<sup>4</sup>. Elles se caractérisent aussi par des symptômes extra-intestinaux notamment oculaires, cutanés, hépato-biliaires et musculosquelettiques, touchant près d'un patient sur trois<sup>4,5</sup>.

## EPIDÉMIOLOGIE

Les MICI sont des affections fréquentes, touchant jusqu'à 0,5 % de la population dans les pays occidentaux, soit 3 millions de patients en Europe et 1,4 million aux Etats-Unis. L'incidence moyenne en Europe est, pour la maladie de Crohn, de 5,4/100 000 personnes-années (0,0 à 12,7/100 000) et, pour la RCH, de 8,2/100 000 personnes-années (0,9 à 24,3/100 000)<sup>6,7</sup>. C'est en Europe du Nord qu'elle est la plus élevée<sup>7</sup>. L'incidence est en augmentation à travers le monde, plus particulièrement dans les pays en voie d'industrialisation : en Asie, en Amérique du Sud et en Europe de l'Est<sup>4,7</sup>. La prévalence en Europe s'étend de 2,4 à 505 cas/100 000 personnes pour la RCH et de 1,5 à 322 cas/100 000 personnes pour la MC. Elle est, là aussi, la plus élevée en Europe du Nord<sup>4</sup>.

En France, les données de l'Assurance Maladie indiquent que 212 700 personnes étaient prises en charge pour une MICI en 2015, laissant penser que le nombre réel de patients est sensiblement plus élevé. A noter qu'en France, la MC est plus fréquente que la RCH<sup>8</sup>. Chaque année, 8 nouveaux cas pour 100 000 habitants de MC et 5 nouveaux cas pour 100 000 habitants de RCH sont diagnostiqués<sup>9</sup>. 10 à 15 % des MICI touchent des enfants, majoritairement la MC (70 %) suivie de la RCH (25 %) et des colites inflammatoires non spécifiques (5 %)<sup>9</sup>.

Si ces affections peuvent être diagnostiquées à tout âge, on enregistre un pic de fréquence entre 30 et 40 ans dans la RCH et entre 20 et 30 ans dans la MC<sup>7</sup>.

La MC est plus fréquente chez les femmes, notamment dans les zones de forte incidence alors qu'elle est plus fréquente chez les hommes dans les zones de faible incidence. La RCH, quant à elle, ne montre pas de différence d'incidence entre les sexes<sup>7</sup>.

La prévalence de la MC est plus élevée en zones urbaines et dans les classes socio-économiques les plus élevées<sup>4</sup>.

**3**  
**MILLIONS**  
**DE PATIENTS**  
**EN EUROPE**

**10 À 15** %  
**DES MICI**  
**TOUCHENT**  
**DES ENFANTS**

## LES MICI : UN FARDEAU SOCIÉTAL INDIVIDUEL ET COLLECTIF

A titre individuel, les MICI sont à l'origine de complications intestinales (atteintes gastro-intestinales proximales, hémorragies liées aux ulcérations, perforations intestinales, abcès intra-abdominaux, rétrécissement et obstruction intestinales, fistules et pathologies périanales voire mégacôlon toxique et cancers) et extra-intestinales (arthropathies idiopathiques dues aux corticoïdes, complications oculaires, rénales et osseuses, anémie, pathologies thromboemboliques et troubles de l'humeur)<sup>4</sup>.

La MC est associée à une légère surmortalité par rapport à la population générale mais celle-ci n'est directement liée à la maladie que dans 25 à 50 % des cas : dénutrition, complications postopératoires et cancer intestinal<sup>7</sup>. La RCH n'entraîne pas de surmortalité globale mais elle augmente le risque de décès par cancer colorectal ainsi que du fait des complications chirurgicales<sup>7</sup>. Au global, le risque de cancer colorectal est multiplié par un facteur allant de 3 à 8 chez les patients souffrant de MICI, en particulier lorsqu'il existe également une inflammation des voies biliaires (cholangite sclérosante). Sur le plan psychique, les résultats d'une enquête menée par l'afa Crohn RCH France en 2014 à laquelle 1 211 patients ont répondu montre que 30 % sont anxieux, 50 % présentent des symptômes de dépression, 50 % expriment une fatigue sévère et plus de 35 % reconnaissent se sentir handicapés par leur maladie. En conséquence, 1 patient sur 3 déclare rencontrer des difficultés dans son activité professionnelle, pouvant aller jusqu'à de l'absentéisme pour 10 %<sup>10</sup>.

# 35%

**DES PATIENTS SE  
SENTENT HANDICAPÉS  
PAR LEUR MALADIE**

**5,4**  
**MILLIARDS**  
**D'EUROS**

## **ESTIMATION DU COÛT ANNUEL DE SOINS DES MICI EN EUROPE**

A titre collectif, la prévalence des MICI, le poids de leur prise en charge et de celle de leurs complications constituent un enjeu majeur de santé publique. Le coût annuel direct de soins des MICI (hospitalisation, chirurgie, soins ambulatoires et traitements médicaux) en Europe est estimé entre 4,6 et 5,4 milliards d'euros<sup>6</sup>. Il est, en outre, en augmentation constante, du fait de la pénétration croissante des traitements biologiques que ne compense pas le recul de la chirurgie<sup>6</sup>. S'ajoutent les coûts indirects (dont perte de productivité professionnelle) qui dépasseraient les coûts directs, sans compter l'impact de la réduction de la qualité de vie, difficile à chiffrer<sup>6</sup>. L'évaluation de l'impact financier des MICI doit enfin tenir compte de l'évolution du nombre de cas. On recense ainsi deux fois plus de cas qu'il y a dix ans, avec une augmentation de 70 % des diagnostics chez les 10-19 ans, patients qui vont devoir bénéficier d'une prise en charge à long terme du fait du caractère chronique de leur maladie<sup>11</sup>.

## **UNE AUGMENTATION DE**

**70%**

**DES DIAGNOSTICS  
CHEZ LES 10 -19 ANS**

# BILAN DE DIX ANNÉES D'ETP

## HISTORIQUE ET CADRE DE L'ETP EN FRANCE : UN LONG CHEMIN VERS LA RECONNAISSANCE

La première définition consensuelle de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) est publiée en 1999<sup>A</sup>. En France, le premier groupe dédié à l'éducation du patient diabétique est créé en 1988. L'ETP est ensuite mise en avant par la Conférence nationale de santé de mars 2000 qui propose de la renforcer dans le but de développer la prévention et l'éducation dans une approche de promotion de la santé<sup>12</sup>. La loi Kouchner de 2002<sup>13</sup>, quant à elle, consacre le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé et aux décisions médicales la concernant, la rendant par là-même actrice de sa santé au même titre que le soignant. L'ETP à proprement parler n'est réellement formalisée en France qu'en 2007, soit près de 10 ans après les premières recommandations de l'OMS, avec l'élaboration de recommandations par la Haute Autorité de Santé (HAS).



### **Il est ainsi établi que l'Education Thérapeutique<sup>14</sup> :**

- Fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient,
- Comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie,
- A pour but d'aider les patients et leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement,
- Participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches,
- A pour finalité l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation,
- Suit des modalités d'acquisition devant tenir compte des spécificités du patient.

Ce n'est qu'en 2009 que la loi HPST<sup>15</sup> fait de l'éducation thérapeutique une composante à part entière du Code de la santé publique, reconnaissant ainsi toute la dimension de ce dispositif.

Les décrets et arrêtés d'août 2010 ont permis de préciser l'application du cadre légal de 2009. Celui du 2 août 2010 encadre notamment le rôle des associations, permettant « à un représentant mandaté d'une association de patients » de coordonner un programme d'éducation thérapeutique et à « un intervenant justifiant de compétences en éducation thérapeutique » de participer à sa mise en œuvre.

### **En pratique, l'ETP repose sur la coexistence de trois modalités opérationnelles :**

- Les programmes d'éducation thérapeutique fondés sur une approche médicale, soumis à autorisation de l'ARS,
- Les programmes d'apprentissage qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant, réalisés par les industriels du médicament,
- Les actions d'accompagnement qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de leur maladie, réalisés par les associations de patients.

<sup>14</sup> Elle précise que « l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Elle 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. Elle 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'acquiescer et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ».

## BÉNÉFICES DE L'ETP CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES

**De nombreuses études ont démontré les bénéfices de l'ETP dans les maladies chroniques. Ainsi, l'ETP est reconnue pour sa capacité à :**

- Améliorer le contrôle de la glycémie des personnes diabétiques<sup>16</sup>,
- Réduire le nombre et la gravité des crises d'asthme des personnes asthmatiques, améliorer leur qualité de vie<sup>17</sup>, diminuer l'absentéisme professionnel et scolaire<sup>18</sup>, réduire le nombre d'hospitalisations et de séjours aux urgences<sup>19</sup>,
- Améliorer le contrôle tensionnel des personnes hypertendues<sup>20</sup>,
- Améliorer les capacités d'autogestion et la qualité de vie de patients atteints de sclérose en plaques<sup>21</sup>,
- Son efficacité est également démontrée dans d'autres pathologies chroniques telles que la dépression ou la mucoviscidose<sup>22</sup>.

## SPÉCIFICITÉS DE L'ETP DANS LES MICI

Les MICI présentent un certain nombre de caractéristiques qui font d'elles un modèle exemplaire pour l'ETP. Il s'agit de maladies chroniques pour lesquelles il n'existe à ce jour aucun traitement curatif, nécessitant une prise en charge médicale, psychologique et sociale au long cours. La pathologie est difficile à assumer, notamment du fait des tabous autour de la localisation de la maladie. L'impact de la maladie sur la qualité de vie est indépendant de la gravité de celle-ci. La maladie est « invisible » et son évolution imprévisible. Ces maladies sont hétérogènes en termes de symptômes, de perception, de complications physiques, psychologiques, sociales, professionnelles, sexuelles avec leurs conséquences sur la vie quotidienne. Elles sont « handicapantes » avec des épisodes traumatisants pouvant générer des peurs irrationnelles. Les stratégies thérapeutiques sont variables et nécessitent d'être bien assimilées sous peine, soit d'une augmentation du risque d'effets indésirables, soit d'une inobservance, source d'échec thérapeutique. Les patients sont jeunes (et de plus en plus jeunes), actifs donc susceptibles de s'investir.

Dans les MICI plus spécifiquement, le GETAID a contribué à la reconnaissance de l'ETP en réalisant l'étude ECIPE. Cette étude a démontré que la participation

à un programme d'ETP développait de manière significative les connaissances des patients et participait à l'amélioration de leur qualité de vie<sup>23</sup>. Cette étude contrôlée multicentrique, basée sur l'évaluation d'un score psychopédagogique avant et après éducation, a permis d'inclure plus de 260 patients. Ce score qui permettait d'apprécier objectivement l'acquisition de connaissances et de compétences en termes de gestion de la maladie et de la qualité de vie a augmenté deux fois plus dans le groupe de patients éduqués par rapport au non éduqués. Les scores ciblant spécifiquement les angoisses vis-à-vis de la maladie ou encore l'aptitude au travail étaient très significativement améliorés. Ainsi, l'étude ECIPE est la première grande étude scientifique ayant montré tout le bénéfice d'un accompagnement éducatif dans la prise en charge des MICI.

D'autres études ont été menées par l'afa Crohn RCH France avec la participation de centres du GETAID, notamment l'enquête Bird qui a permis de mettre en lumière les principales préoccupations de patients porteurs de MICI et mieux définir leur handicap dans la vie sociale.

## L'IMPLICATION DE L'AFA CROHN RCH FRANCE DANS L'ETP DANS LES MICI

Précurseur dans le domaine de l'ETP, l'afa Crohn RCH France s'intéresse depuis plusieurs années aux outils qui permettent aux malades de mieux vivre avec leur maladie.

L'association a créé en 2005 « Les ateliers MICI-Dialogue », élaborés en partenariat avec « Comment Dire » (organisme de formation et d'intervention pour le développement de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques) et animés par des patients « intervenants ». Ces sessions en groupe se composaient de 3 ateliers où 4 thèmes sont abordés : mieux vivre avec sa maladie, avec son traitement, mieux communiquer avec son entourage et améliorer l'estime de soi.

En 2007-2008, l'association a développé, avec l'aide de 11 gastro-entérologues du GETAID, le portfolio EDU-MICI, premier outil indispensable pour accompagner les séances d'éducation thérapeutique. Il comprend 51 fiches thématiques réparties en 5 « familles » (organiser le quotidien et améliorer la qualité de vie, comprendre la maladie, parler de la maladie au quotidien et exprimer ses besoins, tirer profit des différents soins et traitements, prendre en compte les préoccupations de jeunes avec une MICI), chaque fiche propose des explications utiles et des exemples de ressources mobilisables par le malade. EDU-MICI a également été développé pour les familles par la suite avec le GETAID Pédiatrique.

EDU-MICI a été proposé ensuite par l'afa à La Maison des MICI à Paris (rare programme d'ETP associatif autorisé par l'Agence Régionale d'Ile de France) sous l'étiquette « Coaching-santé API-MICI » (Accompagnement Personnalisé Individuel).

Avec le soutien de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) puis de la Direction Générale de la Santé (DGS – Ministère de la Santé), l'afa a parallèlement proposé un programme appelé CET MA MICI pour aider les équipes de professionnels de santé dans la co-construction de programmes en ville et à l'hôpital et dans l'échange des outils réalisés par les équipes ETP.

D'autres propositions d'ateliers ETP ont été développées s'adressant aux familles, aux adolescents et aux jeunes adultes sous forme de journées ou de stages de 2 à 8 jours.

Enfin, ce savoir-faire va permettre de développer la plateforme d'accompagnement et d'empowerment des malades, MICI Connect, en un véritable programme d'e-ETP disponible pour les malades et leurs proches par visio-conférence. Cette plateforme leur permettra également d'être en lien avec des éducateurs de proximité partout en France.

L'afa agit au quotidien en faveur de l'ETP MICI grâce à la mobilisation et l'implication de patients « intervenants » formés à l'ETP.

# FOCUS SUR L'ÉTAT DES LIEUX DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LES MICI

## PRÉSENTATION

Afin d'identifier les freins et les leviers à la mise en place d'un programme d'ETP MICI, l'AFEMI a mis en place une enquête auprès de centres impliqués dans la prise en charge de patients atteints de MICI.

Cette enquête a été administrée en avril 2018 auprès de 73 centres. Parmi eux, 37 ont répondu : 33 étaient des Centres Hospitalo-Universitaires ou Centres Hospitaliers Généraux et des 4 des gastro-entérologues libéraux.

Parmi les centres répondants, 70 % ont déclaré disposer d'un programme d'ETP MICI, 14 % n'en disposaient pas et il était en cours de création dans 16 % des centres.



## PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

### 1. LA STRUCTURE DES PROGRAMMES D'ETP

Parmi les centres disposant d'un programme d'ETP, 18 % ne disposent pas d'une structure dédiée à leur accompagnement (type UTEP - Unité Transversale d'Education du Patient), engendrant ainsi une insuffisance de coordination des programmes d'ETP.

Les chefs de service d'hépatogastroentérologie et les cadres de santé ont une bonne opinion de l'ETP (en moyenne 8,2/10 pour les chefs de service et 8/10 pour les cadres de santé) mais ne sont que moyennement impliqués dans les programmes (en moyenne 5,8/10 pour les chefs de service et 6,1/10 pour les cadres de santé).

Il y a en moyenne 6 personnes impliquées dans les programmes d'ETP, 62 % d'entre elles ne s'y consacrent qu'à temps partiel. Rarement remplacées lorsqu'elles sont en congés (faute de temps ou de personnel), il en résulte une baisse de l'activité du programme d'ETP.

Il faut souligner ici le rôle des patients « intervenants », le plus souvent bénévoles. Ils participent aux séances individuelles et collectives et enrichissent par leur expérience les échanges dans les ateliers sur des thèmes qui dépassent largement les aspects médicaux de l'ETP.



L'ETP N'EST DÉFINIE  
COMME UNE ACTION PRIORITAIRE  
QUE POUR 26 % DES CENTRES  
RÉPONDANTS.



## 2. L'ETP EN PRATIQUE

La majorité des centres proposent des séances sous forme d'ateliers en groupe (77 %) et des séances individuelles (73 %). On remarque cependant une hétérogénéité dans les thématiques abordées lors des séances : si la connaissance de la maladie et l'alimentation sont presque systématiquement abordées (95 % et 91%), d'autres thématiques permettant d'aborder le patient dans sa globalité ne le sont pas toujours (la fatigue, parler de la maladie, le travail, la douleur...).

L'enquête révèle également une hétérogénéité des outils dont les centres disposent pour animer les séances d'ETP, les schémas du tube digestif et les cartes Barrows étant les plus utilisés. Au-delà de ça, les outils disponibles ne sont pas adaptés à la réalité du terrain (manque de matériel informatique pour diffuser les vidéos, pas de connexion internet pour accéder aux outils disponibles en ligne).

Les patients sont en majorité informés de l'existence du programme d'ETP par leur médecin lors des consultations. Des flyers et des affiches sont également mis à disposition dans le service (pour 64 % des centres répondants). Cependant, seuls 59 % des programmes d'ETP communiquent sur leur existence au sein de l'hôpital.

Les patients qui s'inscrivent spontanément aux programmes d'ETP sont majoritairement adressés par les associations de patients et les gastro-entérologues libéraux.

SEULS 24% DES RÉPONDANTS  
UTILISENT DES SUPPORTS  
NUMÉRIQUES (APPLICATIONS, SITES  
INTERNET, TÉLÉMÉDECINE) POUR LA  
PRATIQUE QUOTIDIENNE DE L'ETP.

### 3. L'ETP AU QUOTIDIEN

L'ETP n'est proposée systématiquement à tous les patients que par moins d'un tiers des centres (29 %). Lorsqu'elle l'est, c'est à la suite de l'annonce du diagnostic ou lors de la mise en place d'un traitement biologique. A noter que peu de centres (27 %) disposent d'un cadre de « consultation d'annonce », pourtant essentielle pour ces patients atteints de maladies chroniques non curables.

POURTANT OBLIGATOIRE, LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF  
N'EST PAS RÉALISÉ PAR L'ENSEMBLE DES CENTRES  
DISPOSANT D'UN PROGRAMME D'ETP (77 %).

Les séances individuelles d'ETP ne sont systématiquement proposées le jour de la consultation que par 24 % des centres. Lorsqu'elle est proposée, l'ETP n'est acceptée que par environ un patient sur deux (55 %) et un quart abandonnent en cours (jusqu'à 50-60 % dans certains centres). Les principales raisons invoquées sont le manque de temps et les problèmes de transport. Seuls 5 % des centres proposent des séances le week-end et 14 % le soir, ce qui mène 76 % des centres à reconnaître que les horaires proposés constituent un frein.

### 4. LE FINANCEMENT DE L'ETP

Les programmes d'ETP sont financés par les Agences Régionales de Santé (ARS) pour la moitié des centres répondants qui en proposent. Un tiers d'entre eux possède des programmes valorisés et rétribués.

90% DES CENTRES RÉPONDANTS RECONNAISSENT QUE LE FINANCEMENT, SOUVENT COMPLEXE, EST UN FREIN À LA MISE EN PLACE DU PROGRAMME : ABSENCE DE PERSONNEL DÉDIÉ FAUTE DE FINANCEMENT, NÉCESSITÉ DE JUSTIFIER L'ACTIVITÉ, APPEL AU BÉNÉVOLAT, RÉMUNÉRATION INSUFFISANTE... LE FLÉCHAGE DE CES FINANCEMENTS SPÉCIFIQUES POUR L'ETP PAR LES PÔLES CLINIQUES RESTE À CE JOUR TRÈS ALÉATOIRE VOIRE INEXISTANT.



# LES DÉFIS DE L'ETP MICI ET LES PROPOSITIONS DE L'AFEMI

La Ministre des Solidarités et de la Santé a récemment admis que la reconnaissance législative et réglementaire de l'éducation thérapeutique du patient avait permis à un nombre significatif de programmes de voir le jour, mais qu'encore trop peu d'individus en bénéficiaient<sup>24</sup>. Les programmes d'ETP sont très majoritairement portés par des structures hospitalières de courts séjours. Les autres programmes autorisés quant à eux sont gérés par des services de soins de suite et de réadaptation pour 12 %, et par des réseaux de santé pour 3 %. Seulement 3,9 % des programmes d'ETP sont assurés en ville par des maisons de santé pluridisciplinaires, des pôles de santé pluridisciplinaires, des cabinets ou des centres de santé. En outre, les pathologies les plus représentées sont les pathologies « traditionnelles » de l'éducation thérapeutique. Ces programmes autorisés concernent pour 31 % le diabète, pour 14 % les maladies cardio-vasculaires et 10 % les maladies respiratoires. 14 % des programmes sont destinés aux patients porteurs de polyopathologies.

Au-delà de ces constats, les défis opérationnels sont encore multiples pour l'ETP en général et pour l'ETP dans les MICI en particulier. Les membres de l'AFEMI ont souhaité, à travers ce Livre Blanc, porter à la réflexion collective un certain nombre d'entre eux, ainsi que leurs propositions qui prennent leurs sources de leurs expériences, pratiques et ambitions.

## LE DÉFI DANS LE PARCOURS DE SOINS

### CONFÉRER À L'ETP TOUTE SA DIMENSION DE COMPOSANTE DU PARCOURS DE SOINS ET FAVORISER L'ADHÉSION DU PATIENT

La prise en charge du patient doit être globale et non uniquement centrée sur la maladie. Dans ce cadre, l'ETP est une « brique » intégrée de cette prise en charge.

La démarche d'éducation thérapeutique revêt deux dimensions : une dimension de prévention (anticiper l'apparition de troubles ou de symptômes liés à la maladie ou au traitement) et une dimension d'assimilation et d'adaptation à la maladie au quotidien (dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie). Dès lors, cette démarche ne se confond pas avec l'information du patient qui a pour objectif de prévenir ce dernier, dans un premier temps du diagnostic, puis de ce qui peut lui arriver.

Aujourd'hui cette démarche se structure autour de quatre étapes définies par la HAS<sup>16</sup> : élaborer un diagnostic éducatif lequel permet d'identifier les besoins, définir un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, planifier et mettre en œuvre des séances d'ETP individuelles et/ou collectives et enfin réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme. Le diagnostic éducatif est donc, dans la configuration actuelle, posé comme la première étape de mise en œuvre d'un programme personnalisé d'ETP.

Les membres de l'AFEMI considèrent ce processus de 4 étapes incomplet car ne tenant pas suffisamment compte du cheminement émotionnel, intellectuel et sensitif du patient.

En effet, le diagnostic éducatif d'un patient, destiné à identifier ses besoins propres, intervient après le diagnostic de la maladie sans que le patient n'ait toujours le temps d'intégrer les ressorts de l'éducation thérapeutique à proprement parler.

Or, au regard des spécificités des MICI, les implications émotionnelles, intellectuelles et sensitives, méritent d'être prises en considération par un séquençage plus important de la démarche d'éducation thérapeutique dans le parcours du patient.

## PROPOSITION 1

Intégrer et valoriser une **séance de contact initial** à la démarche d'éducation thérapeutique.

Ce séquençage du temps dédié à la présentation de la démarche d'éducation thérapeutique (définition, ressorts, bénéfices) et de la séance de diagnostic éducatif permettrait de tenir compte du cheminement du patient (acceptation de la maladie, compréhension des ressorts et de l'utilité de l'ETP et adhésion à l'ETP).

En pratique, le temps dédié à la pédagogie sur l'ETP tant en séance de contact initial que de diagnostic éducatif, doit être un temps d'écoute, d'échange et doit donc prioritairement se dérouler lors d'une rencontre physique.

## LE DÉFI EN TERMES DE FORMATION

### FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DE L'ETP ET FACILITER LA PERSONNALISATION DES DÉMARCHES

Pour pouvoir proposer et dispenser des programmes d'éducation thérapeutique, la réglementation française impose un cadre structuré de formation (tant dans le temps que dans les contenus)<sup>25</sup>. Cependant, bien qu'en plein essor, l'ETP n'est pas encore incluse dans la formation initiale de nombreux professionnels de santé, limitant de ce fait le vivier d'éducateurs légitimes d'une part et l'information nécessaire à toute « prescription » d'ETP d'autre part. Il convient d'adopter une vision globale du développement de l'ETP qui doit passer par :

- La formation des médecins (point d'entrée pour le patient) ;
- La formation des éducateurs (clé de voûte du système ETP) ;
- La formation des patients « intervenants » (ressource supplémentaire et approche complémentaire « d'aidant » pour le patient).

Il conviendrait de sensibiliser les professionnels de santé à la compréhension de ce qu'est l'ETP, trop souvent perçue sous ses seuls aspects médicaux d'apprentissage ou d'éducation à la santé. Ceci permettrait, sans aucun doute, d'en parler de manière plus adaptée aux patients et de les orienter vers les programmes d'ETP.

Par ailleurs, aujourd'hui, si l'offre de formation en ETP est abondante, ces formations ne sont pas spécifiques (elles concernent toutes les maladies chroniques) et loin d'être homogènes. Or, si certains contenus de la formation à l'ETP peuvent être mutualisés, il conviendrait de prévoir des compléments de formation par spécialité. Le patient atteint de MICI n'est en effet pas le même que le patient asthmatique ou diabétique. Par extension, l'éducation thérapeutique qu'il reçoit doit pouvoir être, pour certains modules, adaptée à sa pathologie inflammatoire pour faciliter la personnalisation de la démarche. La mutualisation de certains aspects reste néanmoins nécessaire au regard du profil polyopathologique de nombreux patients afin d'éviter les redondances et le risque de discours contradictoires.

L'AFEMI, en tant qu'association représentative et légitime dans la promotion et l'accompagnement de l'ETP dans les MICI a un rôle à jouer en termes de formation à l'ETP.

### PROPOSITION 2

Intégrer et généraliser des modules d'ETP tant dans la formation initiale des professionnels de santé (médecins, infirmières, diététiciens, etc.) que dans leur formation continue (DPC) dans le but de sensibiliser à l'ETP et susciter des volontés de se former (DU).

### PROPOSITION 3

Élaborer et proposer un module de spécialisation à l'ETP dans les MICI pour les professionnels de santé, sous l'égide de l'AFEMI. Favoriser autant que possible des formations communes entre les professionnels de santé et les patients « intervenants ».

## LE DÉFI EN TERMES D'ORGANISATION ET DE FINANCEMENT

### AMÉLIORER L'ACCÈS À L'ETP POUR LES PATIENTS

Au-delà des éventuelles réticences des patients eux-mêmes, le développement de l'ETP aujourd'hui souffre de limites en termes de ressources tant humaines, matérielles que financières.

#### Pallier le manque d'éducateurs formés et disponibles

L'ETP est une activité chronophage, or le temps des soignants et des personnels dédiés est limité. Ce temps et la disponibilité des éducateurs constituent le frein majeur à l'engagement des professionnels intéressés dans la formation et la dispensation de l'ETP. L'ETP constitue parfois même une variable d'ajustement, sacrifiée sur l'autel des déficits chroniques de personnel en milieu hospitalier, les personnels dédiés étant réaffectés à d'autres tâches.

Par ailleurs, il n'existe pas, à ce jour, de statut de patient « intervenant<sup>26</sup> ». Ceci pose également des problèmes de recrutement de ces bénévoles d'associations faute de compensation de leur disponibilité pour des programmes délivrés le plus souvent en journée. Cette ressource humaine supplémentaire et complémentaire doit être favorisée.

### PROPOSITION 4

Créer et valoriser un statut de patient « intervenant » sur le modèle du représentant des usagers<sup>27</sup>.

#### Mieux coordonner les moyens

Les outils dédiés à l'ETP sont souvent hétérogènes, inadaptés à la réalité du terrain (vidéo pour des salles n'ayant pas de matériel ou de connexion internet, etc.). Les ateliers sont trop souvent programmés en dehors des consultations ou à des horaires qui ne sont pas adaptés à des patients actifs, obligeant le patient à multiplier les allers-venues à l'hôpital. Enfin, encore trop peu de programmes sont développés en ville.

Une meilleure coordination faciliterait la fidélisation des patients et le travail des éducateurs.

POUR LES PATIENTS

### PROPOSITION 5

Coordonner les séances d'ETP avec les consultations médicales et mettre à disposition un coordinateur dédié à l'ETP MICI.

### PROPOSITION 6

Considérer l'ETP comme un temps de soins à part entière, intégré au parcours de soins.

## Favoriser le financement des programmes

Il semble qu'à ce jour les fonds alloués à l'ETP soient transmis aux établissements de santé qui ne les reversent pas aux services dédiés à l'ETP. Une clarification et un meilleur contrôle du fléchage de ces financements seraient, à court terme, nécessaires.

En outre, le manque de valorisation de l'ETP dans le cadre de la tarification à l'activité (T2A), qui contrôle aujourd'hui le financement des établissements de santé, est peu propice à son développement. En effet, alors même que l'ETP fait partie intégrante du parcours de soins<sup>28</sup>, celle-ci n'est pas financée par la T2A (demain au parcours ?) comme le sont les soins. Les programmes d'ETP financés par les ARS ou à la suite d'un appel à projet national bénéficiant d'une dotation en provenance du Fonds d'Intervention Régional (FIR)<sup>29</sup>, ressource non pérenne. De plus, la tarification des programmes d'ETP servant de base à la détermination de la dotation versée aux promoteurs de telles actions reste imprécise selon les observations de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)<sup>30</sup>. Aussi, dans une approche plus volontariste encore, il s'agirait de réformer en profondeur le financement de l'ETP en assurant un financement réel et pérenne de l'ETP à l'hôpital et en créant le financement qui permettrait à l'ETP de se développer en ville.

## Rendre possible le soutien des laboratoires pharmaceutiques

La création ou/et le développement de programmes qui existent toujours aujourd'hui, ainsi que le financement d'études utiles pour l'évaluation de ces programmes ont été possibles grâce au soutien des laboratoires pharmaceutiques.

Il est important pour les membres de l'AFEMI de maintenir ces soutiens mais d'en clarifier les modalités pour les industriels.

Ces financements doivent être encadrés et transparents. Dans cette optique, des associations comme l'AFEMI pourraient faciliter encore davantage l'intervention des laboratoires pharmaceutiques, en tant que tiers de confiance dans l'objectif d'éviter tout lien d'intérêt direct.

## POUR LES PROMOTEURS DE PROGRAMMES

### PROPOSITION 7

A court terme, assurer la bonne allocation des ressources dédiées (dont FIR) à des programmes d'ETP en contrôlant davantage le fléchage de ces financements.

### PROPOSITION 8

A moyen terme, réviser le mode de financement de l'ETP, composante à part entière du parcours de soins, dans le prolongement de la Stratégie de Transformation de Système de Santé.

### PROPOSITION 9

Clarifier le cadre de l'intervention des industriels dans l'élaboration et la mise en place de programmes d'ETP, dans le strict respect de règles éthiques et de transparence exigeantes.

## LE DÉFI JURIDIQUE ET RÉGLEMENTAIRE

### SIMPLIFIER LA MISE EN ŒUVRE DE PROGRAMMES D'ETP ADAPTÉS

Si la loi HPST a permis une reconnaissance de l'ETP en lui donnant un cadre légal et en clarifiant certains concepts, elle a également rendu le dispositif plus rigide puisqu'elle inscrit l'ETP exclusivement dans le format de programmes validés, conduits par des professionnels de santé, conformes à un cahier des charges et en dehors de tout soutien de la part des industriels.

Les programmes sont autorisés par les ARS, dans une conception s'inspirant principalement d'une vision hospitalière de l'ETP comme l'a pointé l'Académie de Médecine dans son rapport de 2013<sup>31</sup>. En effet, l'hôpital offre, sans équivalent aujourd'hui, la possibilité de mener et animer des programmes d'ETP par des équipes multidisciplinaires constituées et formées. Toutefois, cette conception rigidifie l'ensemble du système et ne laisse que très peu de place à l'initiative d'actions plus souples d'un point de vue logistique, organisationnel, financier et administratif et donc notamment en ville. Elle en limite par là-même l'accès au plus grand nombre.

Au-delà de cette limite quantitative d'accès à l'ETP, le cadre juridique et réglementaire actuel, en ne prévoyant aucune obligation d'associer les patients à la construction des programmes, pose également une limite d'ordre qualitatif. Les associations de patients et les patients « intervenants » ont un rôle essentiel à jouer dans l'organisation de l'ETP et dans l'élaboration des programmes. Les patients sont parties prenantes, apportant par leur expérience un regard sur la maladie qu'ils sont seuls à pouvoir porter, la perception de ce regard nourrissant en retour l'expérience de l'équipe pluridisciplinaire en charge de l'ETP. Un principe de co-construction des démarches d'ETP permettrait une offre plus adaptée aux besoins des patients.

#### PROPOSITION 10

Simplifier les demandes d'autorisation de programmes d'éducation thérapeutique du patient auprès des ARS.

#### PROPOSITION 11

La construction de programmes d'ETP devrait systématiquement inclure la participation des associations de patients (lorsqu'elles existent).

## LE DÉFI POUR LE PARCOURS DE VIE

### DÉCLOISONNER ET OUVRIR L'ETP À L'ENSEMBLE DES DIMENSIONS DU PARCOURS DE VIE DU PATIENT

Historiquement, l'ETP était centrée sur la maladie et son/ses traitement(s). Or, le patient atteint de MICI n'est pas qu'un patient atteint de MICI. Il est souvent une mère, un père, un mari, une femme, une sœur, un frère, un(e) ami(e), un(e) collaborateur/trice, etc. atteint d'une pathologie invalidante voire handicapante de manière très régulière.

Souvent considérées comme taboues, du fait des symptômes embarrassants induits (douleurs abdominales, diarrhées, fatigue chronique etc), les MICI sont au cœur de la vie du patient et entraînent une dégradation significative de la qualité de vie avec un retentissement considérable sur ses 5 santé : physique, psychologique, sexuelle, sociale et affective.

Par extension, l'entourage des patients vit également avec les MICI au quotidien, la place des aidants doit à ce titre être considérée. Leur compréhension des ressorts de la maladie peut contribuer à améliorer la confiance du patient, à faciliter l'expression de ses besoins, de ses attentes.

L'un des enjeux pour une prise de conscience de l'intérêt de l'ETP dans les MICI réside donc dans la prise en compte de l'équilibre des 5 santé du patient, dont dépend l'équilibre de l'individu.

### PROPOSITION 12

Prendre en compte le patient dans sa globalité et adapter les programmes d'ETP en intégrant la dimension de ses 5 santé durant la séance de diagnostic éducatif par l'utilisation d'outils de mesure de la qualité de vie.

### PROPOSITION 13

Intégrer les aidants dans les programmes d'ETP en créant des programmes ou modules adaptés et/ou dédiés.

## LE DÉFI PROSPECTIF

### INTÉGRER L'ETP DANS LA TRANSFORMATION NUMÉRIQUE DU SYSTÈME DE SANTÉ : L'E-SANTÉ

#### Le numérique pour faciliter le développement de l'ETP

Parmi les pistes évoquées pour développer l'ETP en France, l'Académie de Médecine mentionne dans son rapport de 2013 un « recours bien compris à l'innovation numérique »<sup>31</sup>.

Un certain nombre de freins au développement de l'e-ETP, telle que la distance pour se rendre aux ateliers d'ETP, pourrait être pallié par les possibilités des nouvelles technologies. A ce titre, en précisant les modèles de conception et d'utilisation pédagogique des supports, les outils numériques auront incontestablement une place dans le soutien à l'apprentissage du patient.

#### Le numérique pour favoriser l'empowerment du patient

L'e-ETP pourrait représenter un des objectifs de la télémédecine, dont l'accélération a récemment été réaffirmée par l'Assurance Maladie (CNAM). Ainsi, à l'avenir, le recueil d'informations régulières issues des patients à domicile, pourrait contribuer à renforcer le pouvoir d'agir du patient. En ce sens, les MICI sont un terrain d'expérimentation propice car nécessitant un suivi fréquent, de nombreuses analyses et examens pour faciliter une prise de décision rapide.

Si l'éducation du patient s'ajuste progressivement dans le temps en fonction des données recueillies, leur évaluation peut ainsi contribuer à optimiser les messages/actions des soignants.

L'éducation thérapeutique seule ne suffit pas, les outils qui se développent doivent avoir pour objectif de renforcer le pouvoir d'agir du patient (empowerment). Le numérique ne doit, en revanche, pas avoir pour ambition de renforcer le pouvoir de contrôle du soignant.

A ce titre, dans l'immédiat, e-Santé et e-ETP doivent être davantage considérées comme des outils et non pas seulement comme une finalité. Le développement de la visio-conférence est une piste très sérieuse même si elle ne peut remplacer totalement l'ETP classique. Elle devrait permettre un accès à l'ETP à un plus grand nombre de patients tant en ville qu'à l'hôpital. A défaut d'un système visuel, le patient éduqué peut dès aujourd'hui participer à un programme de télésuivi (échange de données avec alertes) sur une plateforme moins complexe à mettre à œuvre et moins exigeante en ressources humaines. D'autres limites devront être surmontées telles que la disponibilité de techniciens en informatique pour l'e-Santé (Webmaster...) et de juristes spécialisés en Protection des Données (Règlement Général sur la Protection des Données du 25 mai 2018).





## **PROPOSITION 14**



Favoriser et développer l'ETP en visio-conférence pour les patients dont la mobilité est altérée et faciliter l'accès à internet dans les lieux de pratique de l'ETP (ville / hôpital / association de patient).

## **PROPOSITION 15**

Accompagner l'évolution de l'ETP dans le cadre du développement de la télémédecine en adaptant le cadre contraignant actuel.




**CONCLUSION**



L'ETP est une composante de la prévention et doit être réaffirmée comme telle dans un environnement qui prône la prévention comme pilier de la refonte du système. De plus, les MICI, dont la prévalence et l'incidence sont en constante augmentation<sup>32</sup>, revêtent des spécificités qui touchent à tous les aspects de la vie des patients. Et parce que le patient atteint de MICI vit une maladie souvent invalidante, parfois handicapante et qui engendre des conséquences sur son quotidien, il doit pouvoir bénéficier des clés qui lui permettront de poursuivre sa vie personnelle, professionnelle, sociale, intime, familiale dans les meilleures conditions possibles.

Au lendemain des annonces présidentielles sur ce qui doit constituer une grande réforme du système de santé et à l'aube du dixième anniversaire de la reconnaissance légale de l'ETP, les membres de l'AFEMI forment le vœu que les dix prochaines années voient se concrétiser une ETP décloisonnée, harmonisée, accessible à tous, valorisée pour tous les acteurs impliqués dans le parcours de soins du patient et résolument intégrée dans notre système de santé en mutation.



Il conviendra également de rattacher l'ETP au déploiement du dossier médical partagé (DMP).

Il y a donc de beaux défis à relever dans ce domaine, au premier rang desquels l'on retrouvera sans doute la nécessité de vaincre les réticences des patients à s'inscrire dans ces programmes et élargir leur diffusion au plus grand nombre. Lorsqu'ils y adhèrent, leur satisfaction est pourtant unanime et source de gratification et de valorisation pour le personnel soignant ou les patients « intervenants » qui se sont engagés dans ces démarches éducatives avec beaucoup de dévouement.

Les professionnels de santé doivent également apprendre ce qu'est véritablement l'ETP, à savoir pas exclusivement de l'éducation à la santé ou l'apprentissage de dispositifs mais un véritable outil à intégrer dans le parcours de soins des malades pour améliorer leur qualité de vie en abordant les différents impacts de la maladie dans leur quotidien et auprès de leurs proches.

Ainsi, à l'instar de certains élus<sup>33</sup>, les membres de l'AFEMI appellent les pouvoirs publics à poursuivre les engagements pris jusqu'ici en confirmant l'urgence du développement de l'ETP à travers un plan pluriannuel d'action.

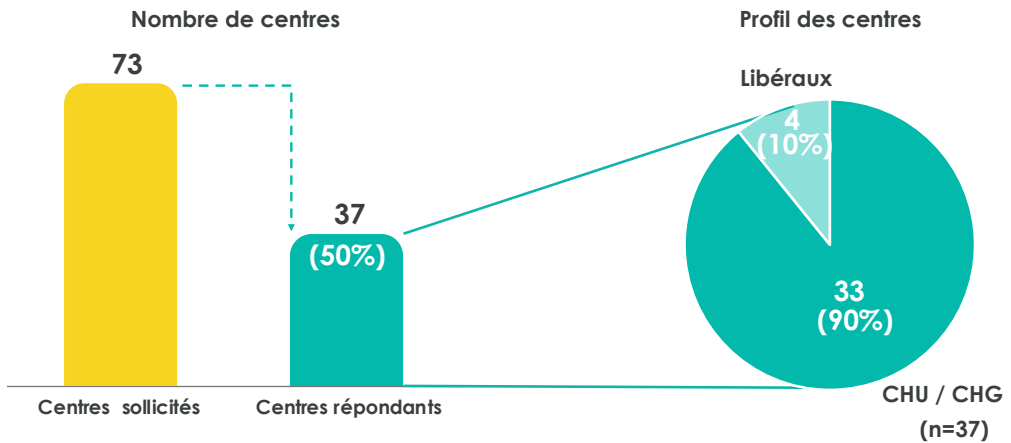


# ANNEXES



**RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE  
« ETAT DES LIEUX DE L'ETP  
DANS LES MICI »**

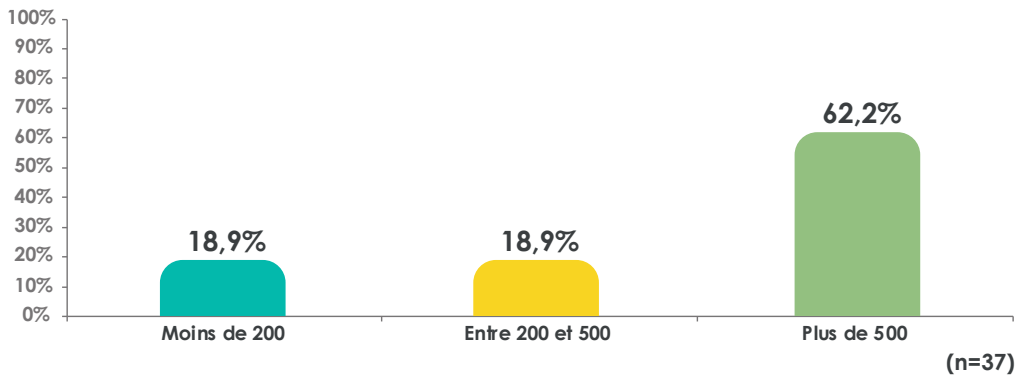
## ● RÉPONDANTS



## ● PROFIL DU SERVICE

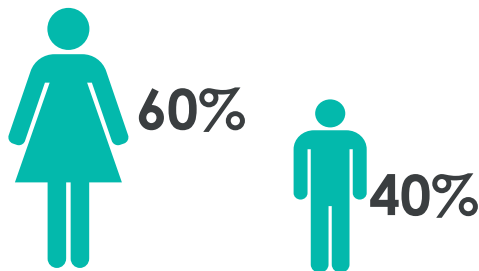
COMBIEN DE PATIENTS ATTEINTS DE MICI VOYEZ-VOUS CHAQUE ANNÉE DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT ?

% des répondants



## ● PROFIL DES PATIENTS

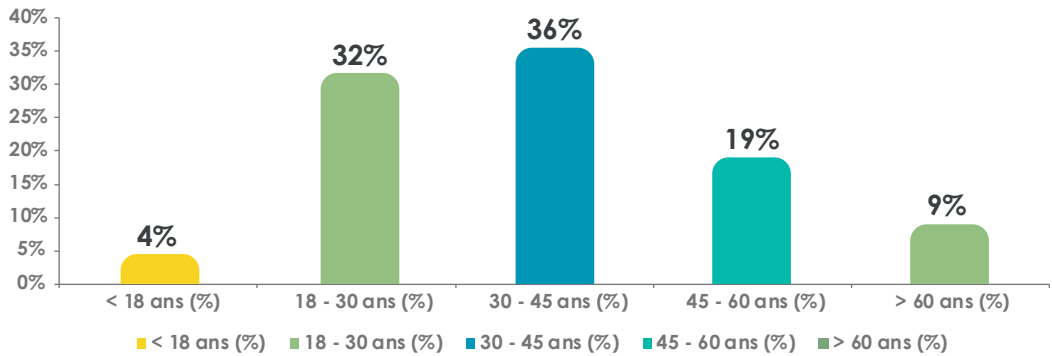
PARMI VOS PATIENTS ATTEINTS DE MICI, QUELLE EST LA RÉPARTITION FEMME / HOMME ?



Moyenne des répondants (n=19)

PARMI VOS PATIENTS ATTEINTS DE MICI, QUELLE EST LA RÉPARTITION PAR TRANCHE D'ÂGE ?

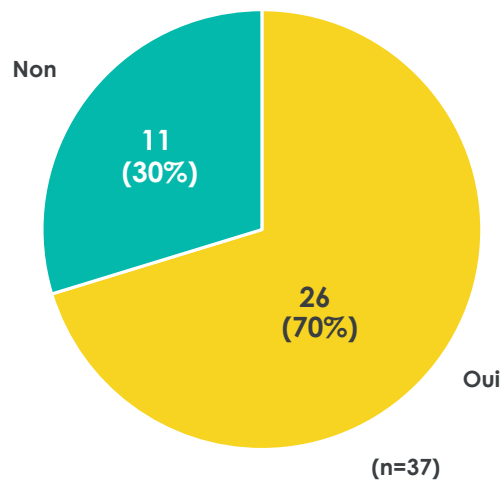
Répartition moyenne



Moyenne des répondants (n=18)

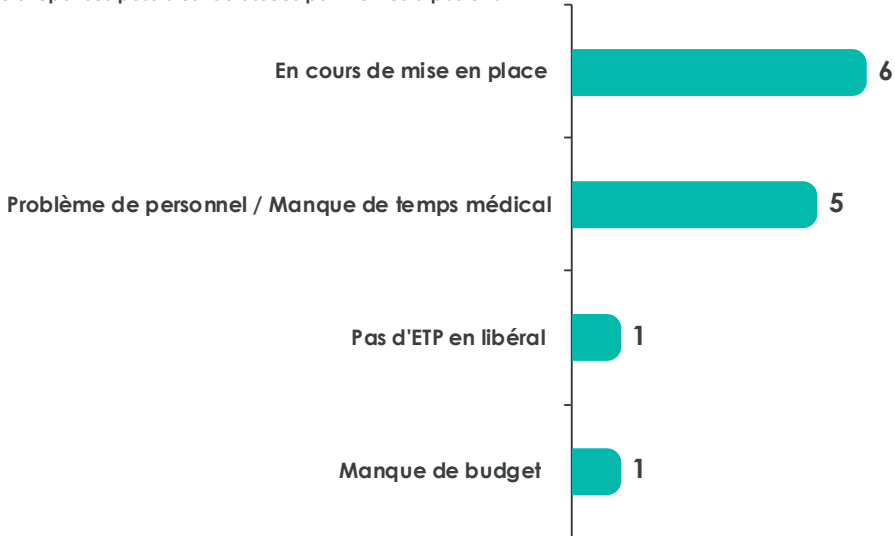
## ● LE PROGRAMME ETP MICI / L'ACCOMPAGNEMENT DANS VOTRE SERVICE

EXISTE-T-IL UN PROGRAMME ETP MICI DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT ?

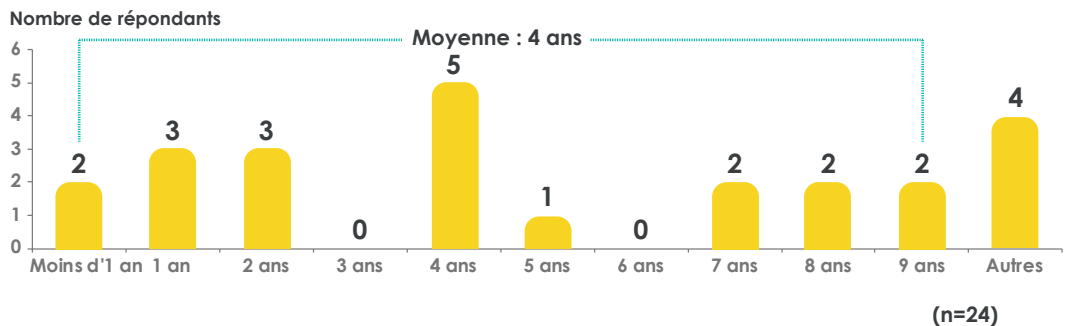


## | S'IL N'Y A PAS DE PROGRAMME D'ETP DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT, POURQUOI ?

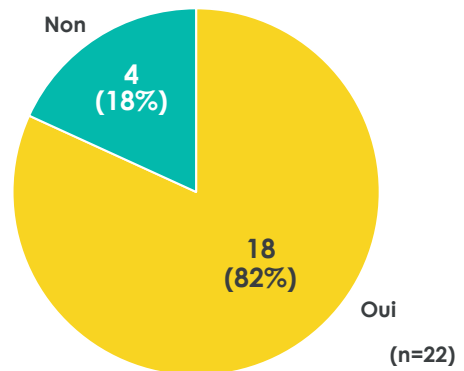
<sup>1</sup> Plusieurs réponses possibles reclassées par thèmes a posteriori



## | S'IL Y A UN PROGRAMME D'ETP DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT, DEPUIS COMBIEN D'ANNÉES CE PROGRAMME EST-IL EN PLACE ?

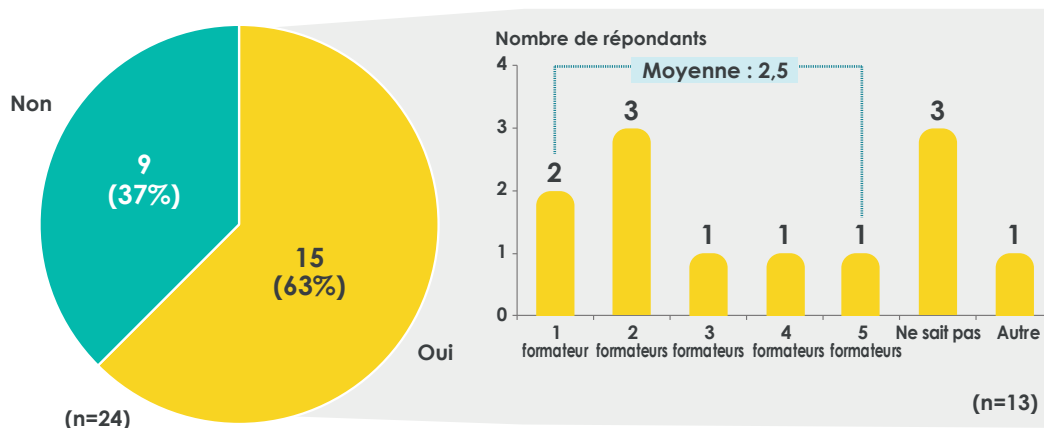


## IL Y A-T-IL UNE STRUCTURE DÉDIÉE À LA COORDINATION GÉNÉRALE DE L'ETP (TYPE UTEP) AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ?



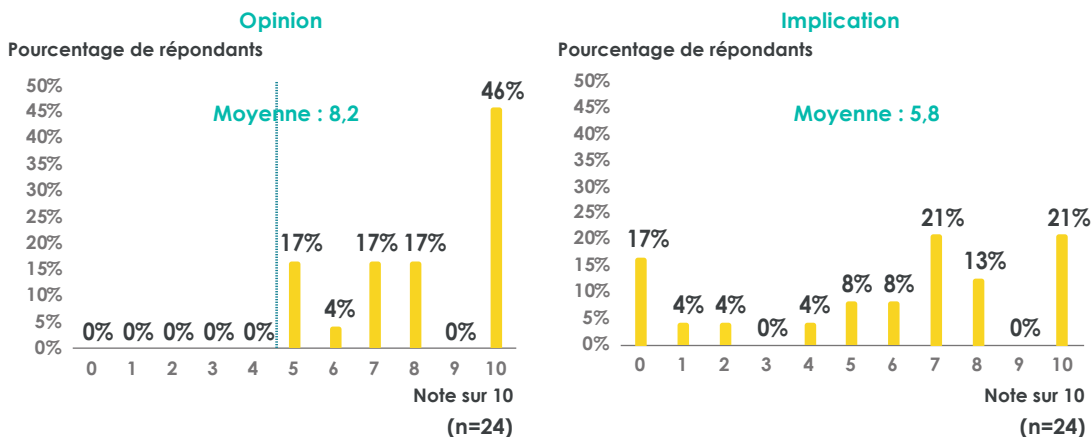


AVEZ-VOUS DES FORMATEURS ETP AU SEIN DE VOTRE CENTRE ? SI OUI, COMBIEN ?

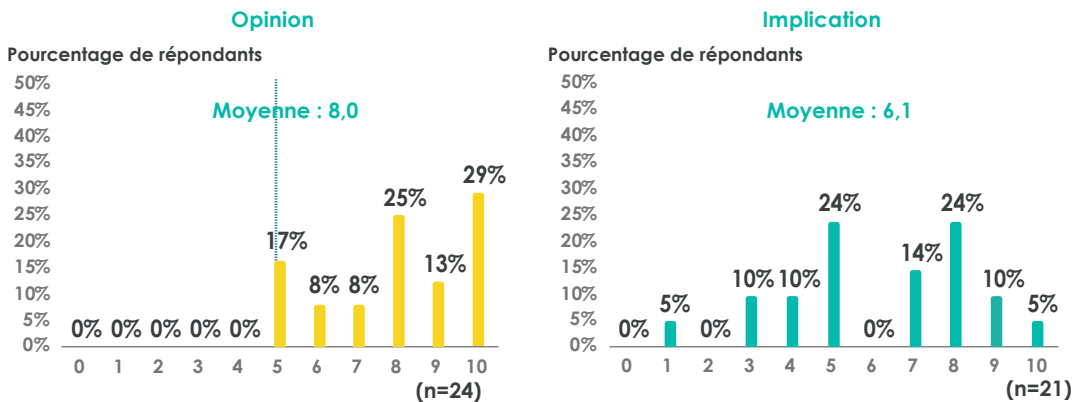


OPINION ET IMPLICATION DU CHEF DE SERVICE HÉPATO-GASTRO-ENTÉROLOGIE VIS-À-VIS DE L'ETP

De 0 = tout à fait défavorable à 10 = tout à fait favorable (5 = sans opinion)

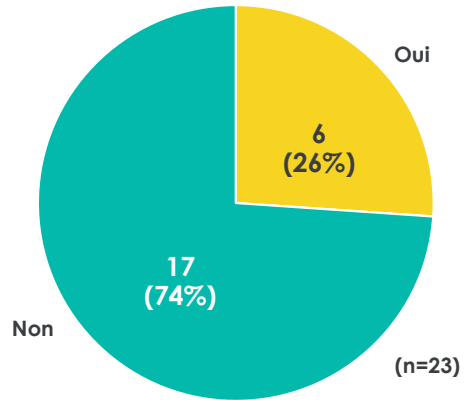


OPINION ET IMPLICATION DU CADRE DE SANTÉ HÉPATO GASTRO-ENTÉROLOGIE VIS-À-VIS DE L'ETP

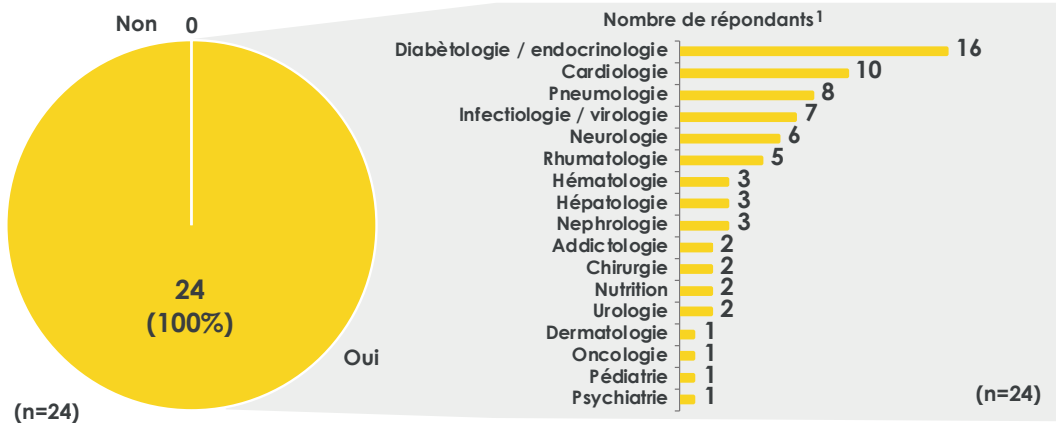


De 0 = tout à fait défavorable à 10 = tout à fait favorable (5 = sans opinion)

L'ETP EST-ELLE UNE ACTION PRIORITAIRE AU SEIN DE VOTRE PÔLE ?



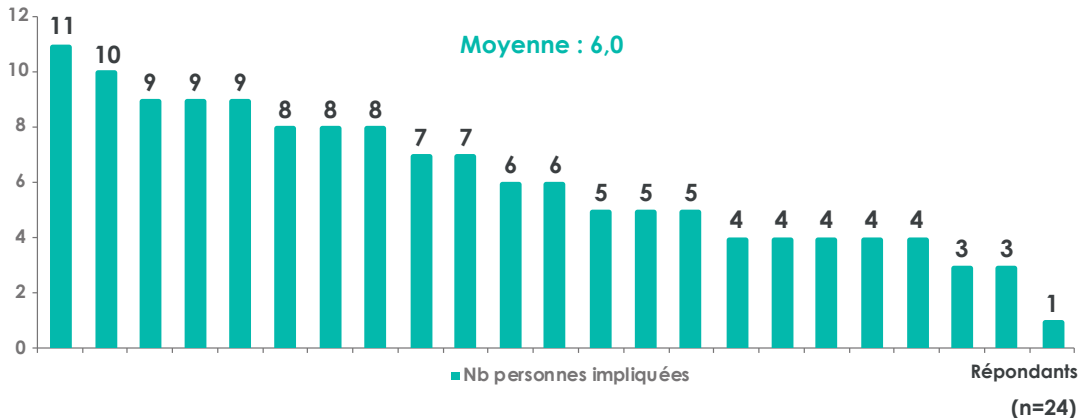
A PART L'ETP MICI, EXISTE-T-IL D'AUTRES PROGRAMMES D'ETP AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ? SI OUI, LESQUELS ?



<sup>1</sup>Plusieurs réponses possibles reclassées par thèmes a posteriori, voir citations en annexes

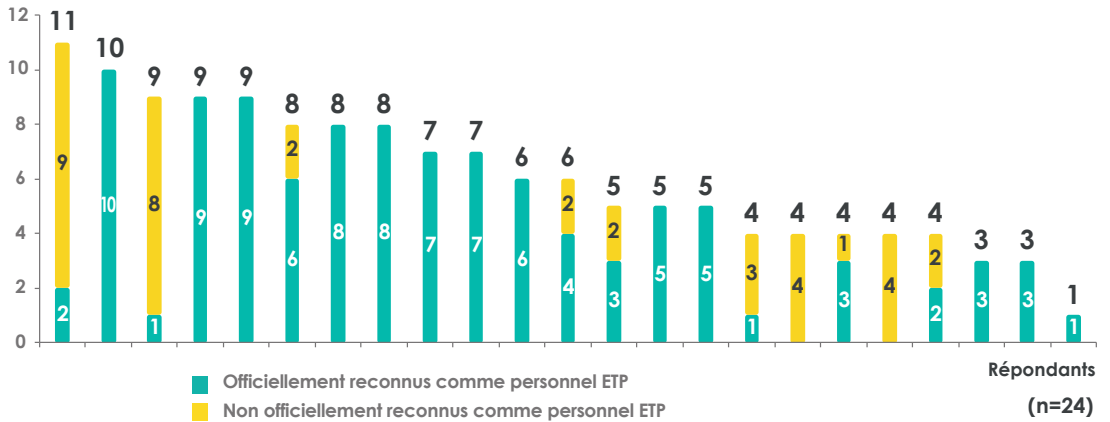
COMBIEN DE PERSONNES DE VOTRE SERVICE SONT IMPLIQUÉES DANS LE PROGRAMME D'ETP ?

Nombre de personnes impliquées dans le programme d'ETP



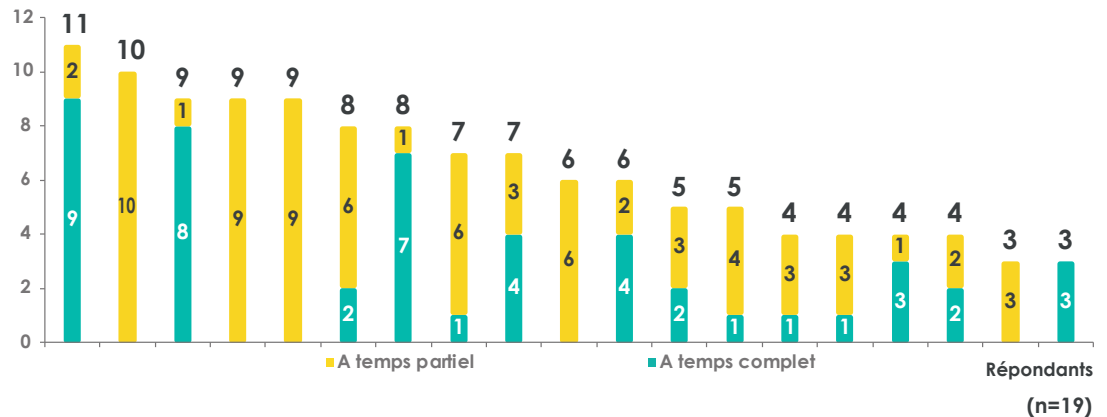
PARMI CES PERSONNES, COMBIEN SONT RECONNUES  
« OFFICIELLEMENT » COMME PERSONNEL ETP ?

Nombre de personnes impliquées dans le programme d'ETP



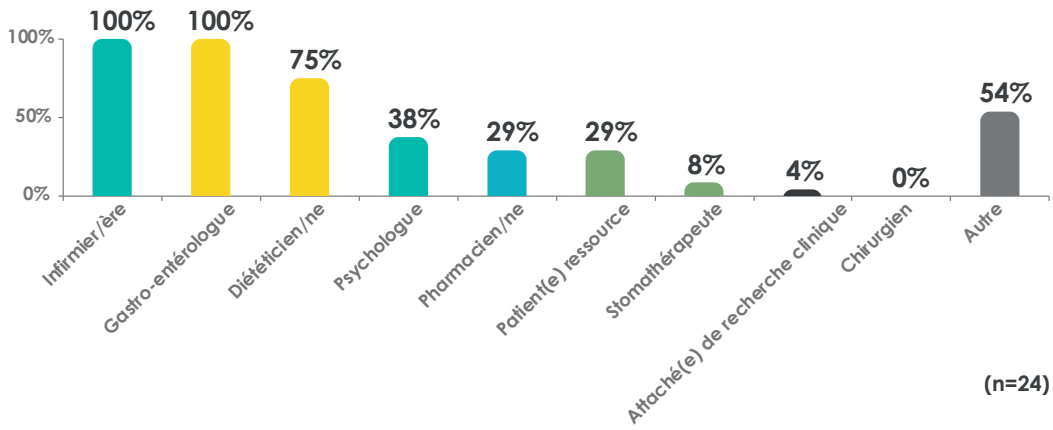
PARMI CES PERSONNES, COMBIEN TRAVAILLENT À TEMPS COMPLET ?

Nombre de personnes impliquées dans le programme d'ETP

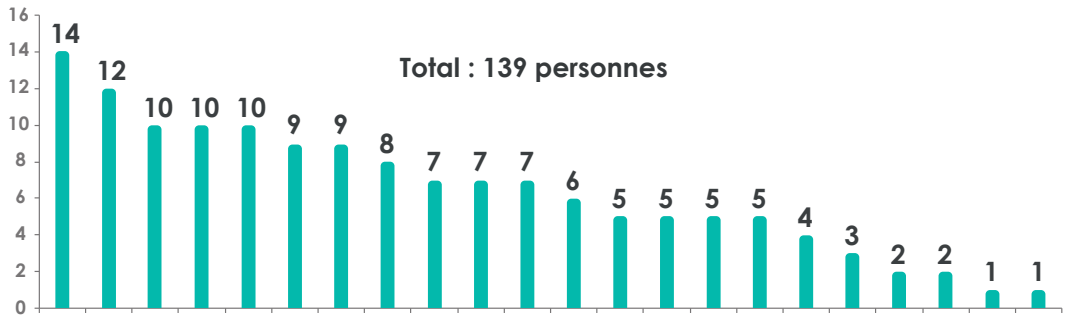


QUELLES SONT LES PERSONNES PRATIQUANT DE L'ETP DANS VOTRE SERVICE ?  
(MULTICHOIX)

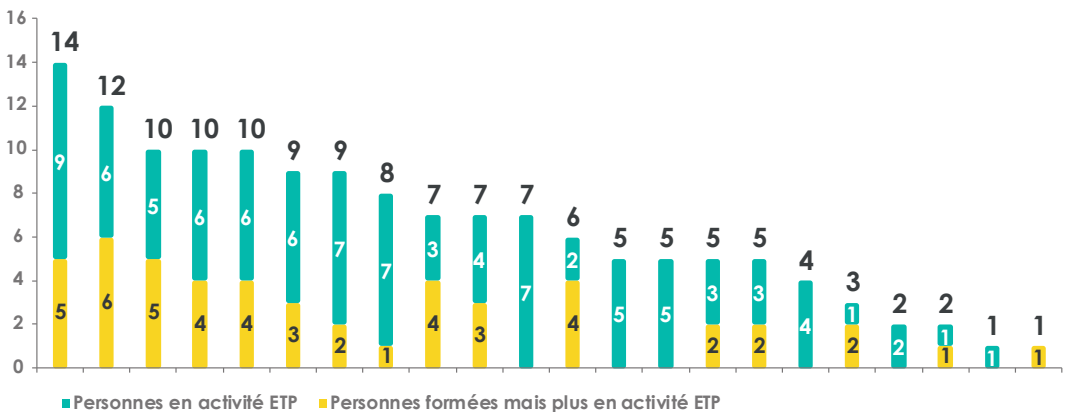
% des répondants



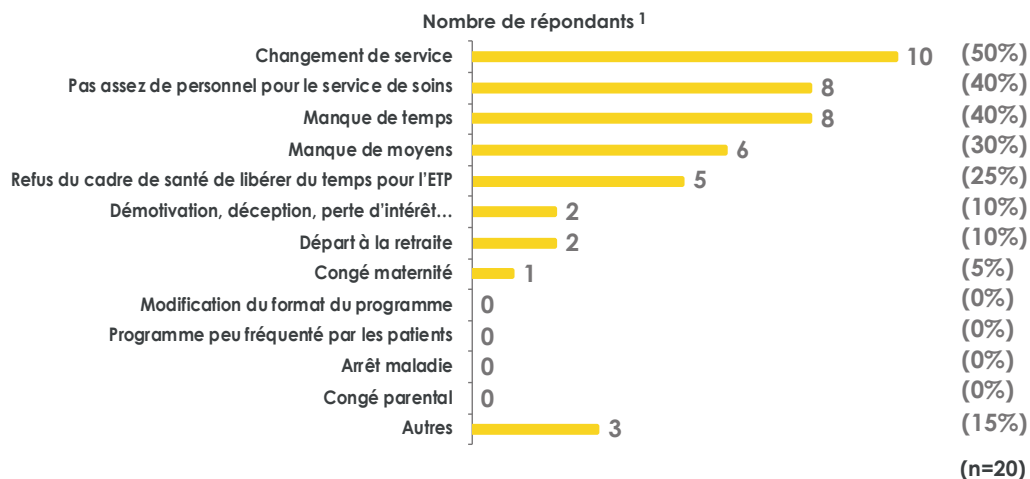
DEPUIS QUE LE PROGRAMME A ÉTÉ MIS EN PLACE, COMBIEN DE PERSONNES DE VOTRE SERVICE ONT BÉNÉFICIÉ D'UNE FORMATION SPÉCIFIQUE À L'ETP ?



PARMI CES PERSONNES, COMBIEN SONT RÉELLEMENT EN ACTIVITÉ ETP AUJOURD'HUI ?

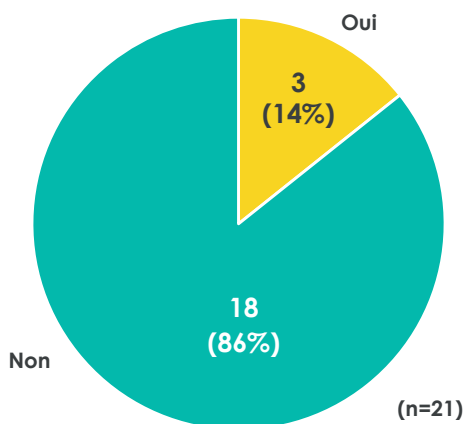


DANS LE CAS OÙ LES PERSONNES FORMÉES NE PRATIQUENT PLUS / PAS D'ETP, QUELLES EN SONT LES RAISONS ? (MULTICHOIX)

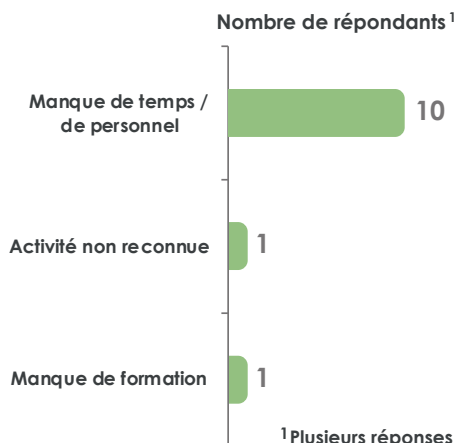


<sup>1</sup> Plusieurs réponses possibles

SI UN MEMBRE DE VOTRE ÉQUIPE ETP EST EN CONGÉ / CONGÉ MATERNITÉ / ARRÊT MALADIE, EST-IL REMPLACÉ DANS LE CADRE DE SON ACTIVITÉ ETP ?



SI NON, POURQUOI ?

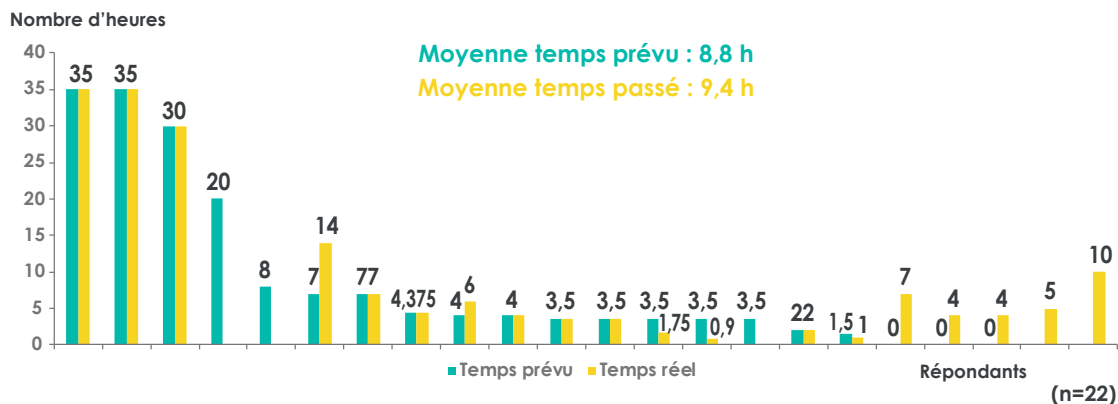


## SI NON, QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES ?

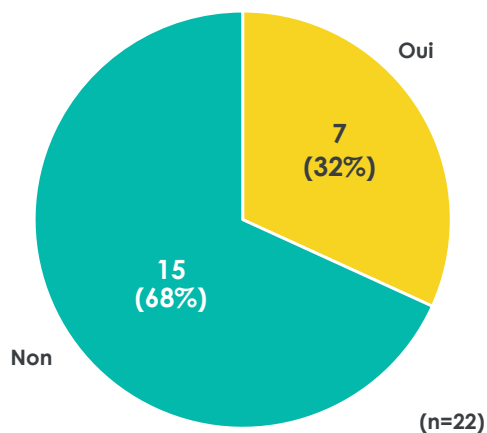
- Baisse de l'activité ETP
- Report du programme d'ETP
- Arrêt du programme d'ETP
- Arrêt des séances individuelles
- Programme au ralenti

(réponses spontanées)

PAR SEMAINE, QUEL EST LE TEMPS DÉDIÉ PAR LE PERSONNEL SOIGNANT AU PROGRAMME D'ETP DANS SA GLOBALITÉ (ATELIERS, RDV, ADMINISTRATIF, FORMATION...) ?

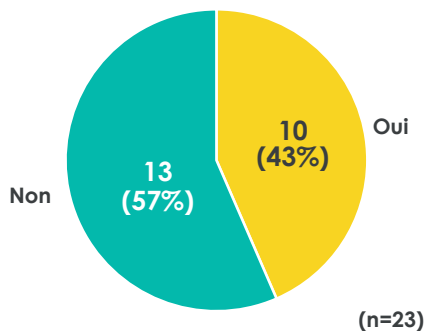


DISPOSEZ-VOUS D'UN OUTIL D'ÉVALUATION / PLANIFICATION DES TEMPS DE FORMATION, PRÉPARATION, RÉUNION, SUIVI, RAPPEL ET ADMINISTRATIF ?

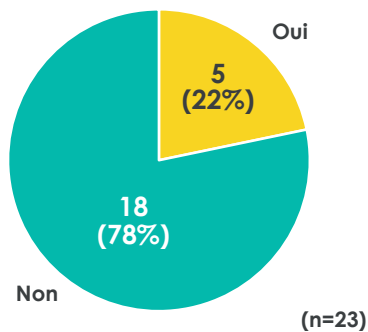


## DISPOSEZ-VOUS DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT :

... d'une salle dédiée à vos séances d'ETP ?

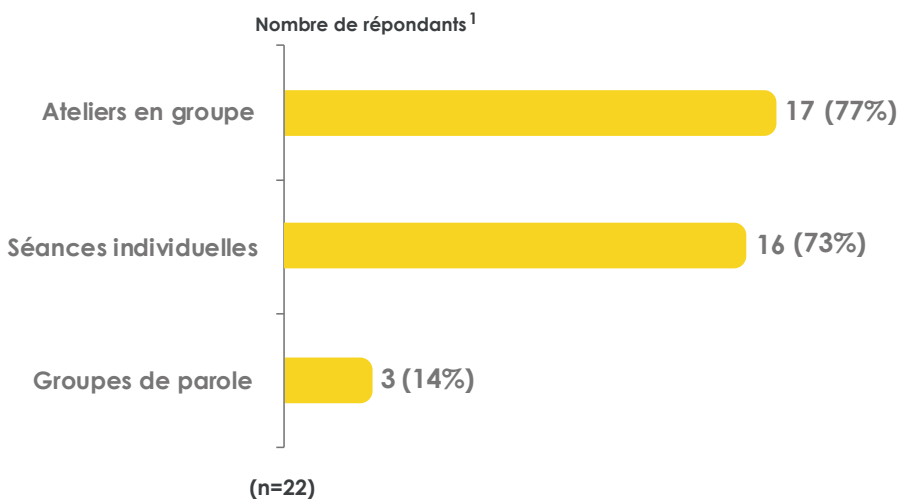


... d'une plateforme transversale ETP (avec locaux et personnel dédiés) à laquelle les patients atteints de MICI ont accès ?

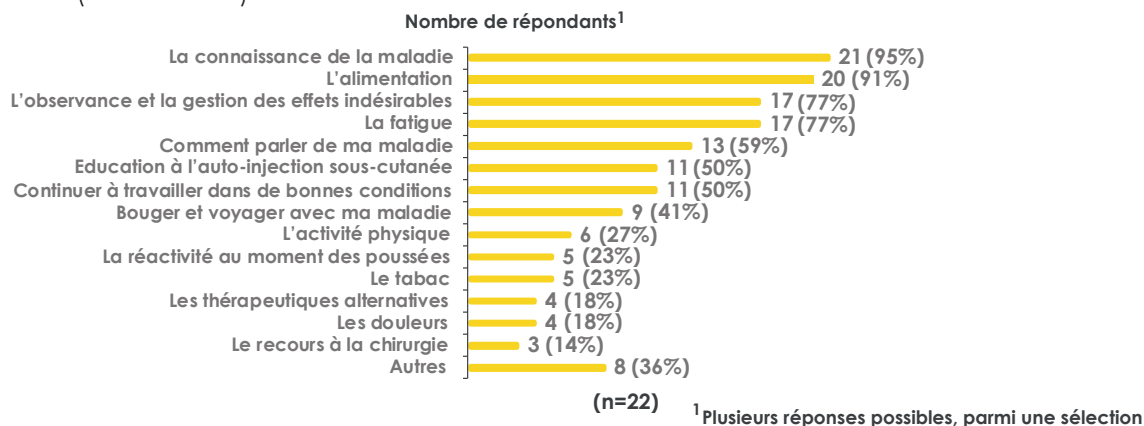


## LE PROGRAMME ETP EN PRATIQUE

QUELS SONT LES FORMATS DES SÉANCES PROPOSÉES DANS VOTRE PROGRAMME D'ETP ? (MULTICHOIX)



## QUELLES SONT LES THÉMATIQUES DES ATELIERS QUE VOUS PROPOSEZ ? (MULTICHOIX)



## A QUELLE FRÉQUENCE RÉALISEZ-VOUS LES SÉANCES DE VOTRE PROGRAMME ?

### Ateliers en groupe (n=17)

- « 2 par mois »
- « 1 par mois » (3)
- « 3 ateliers regroupés en 1 journée/mois »
- « 1 après-midi d'ateliers 1 fois par mois »
- « 9 fois par an »
- « 6 fois an » (2)
- « tous les 2-3 mois » (2)
- « 4 fois par an » (3)
- « 5 ateliers par trimestre »
- « tous les 6 mois »
- « 1 fois par an »

Moyenne = 7,8 fois par an

### Groupes de parole (n=3)

- « 1 par mois » (3)
- « tous les 6 mois »

Moyenne = 8,7 fois par an

### Séances individuelles (n=16)

- « Quotidiennes »
- « Quotidiennement en fonction des besoins des patients »
- « Lundi au vendredi (248 en 2017) »
- « À la demande » (2)
- « À la demande, 2 maximum par patient »
- « En fonction des besoins patients »
- « À l'instauration biothérapies et à 3M »
- « À l'introduction d'un traitement biologique, 2 semaines, 3 mois puis annuel »
- « Toutes les semaines » (2)
- « 1 consultation médicale/semaine »
- « 8-10/mois principalement, des éducations au traitements »
- « 1 par mois »
- « 3 séances/15 jours »
- « pas de fréquence type »

(n=22)

(X) : nombre de citations

## QUELLE EST LA DURÉE DES SÉANCES DE VOTRE PROGRAMME ?

### Ateliers en groupe (n=17)

- 7h30 « 1h30 par atelier fois 5 ateliers répartis sur 2 après midi »
- « 7h »
- 5h25 « une journée de 3-4 ateliers de 1h30 »
- 4h30 : « 1h30 par atelier et 3 ateliers en 1 journée par mois »
- « 4h » (2)
- « 3h »
- « 2-4h »
- « 2h » (6)
- « 1h30 »
- « Ateliers de 1 à 2h sur une journée »
- « 1h30 à 2h par thème »

Moyenne = 3h14

### Groupes de parole (n=3)

- « 2h » (3)

Moyenne = 2h

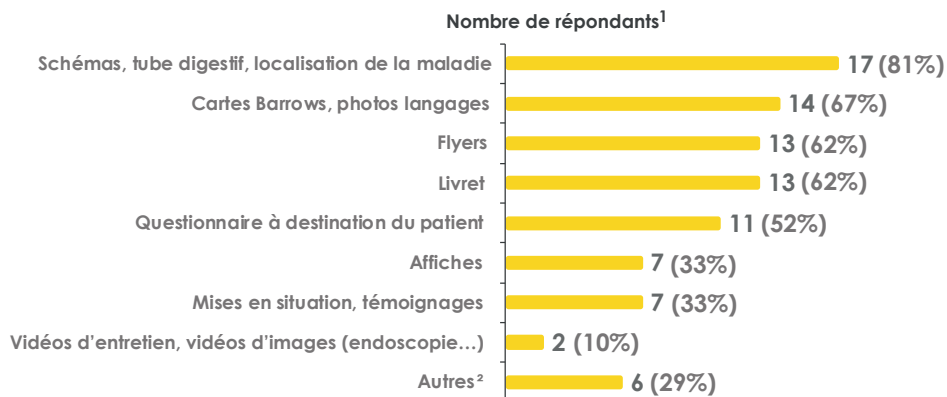
### Séances individuelles (n=16)

- 3h : « 1h par séance et 3 séances/an »
- « 1h30 »
- 1h15 : « 1h à 1h30 »
- « 1h » (8)
- « 45mn » (3)
- « 30 mn »

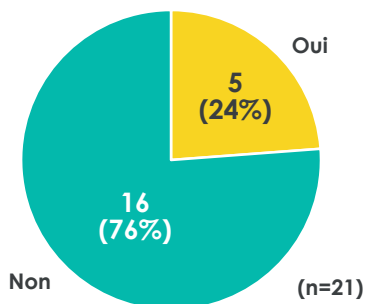
Moyenne = 1h04



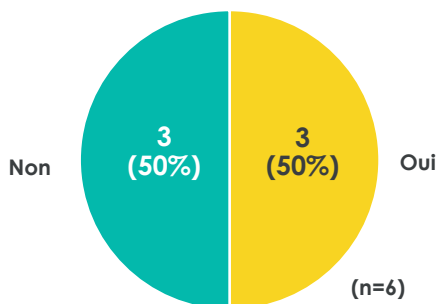
QUELS SONT LES SUPPORTS / OUTILS DONT VOUS DISPOSEZ POUR ANIMER LES SÉANCES D'ETP ? (MULTICHOIX)



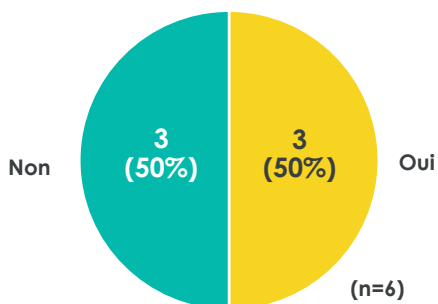
UTILISEZ-VOUS DES SUPPORTS D'E-SANTÉ ?



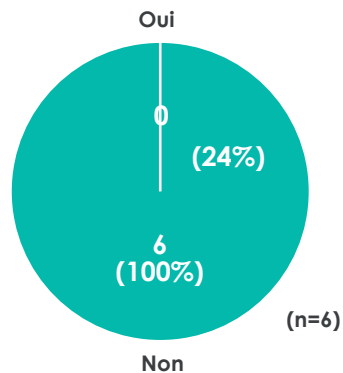
UTILISEZ-VOUS UNE OU DES APPLICATIONS SMARTPHONE ?



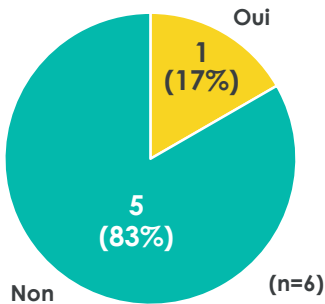
UTILISEZ-VOUS UN OU DES SITES INTERNET ?



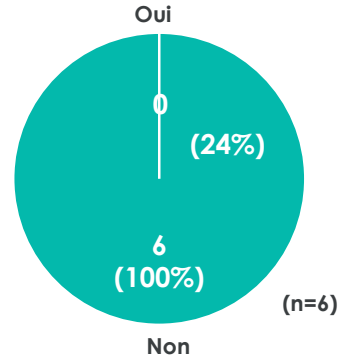
UTILISEZ-VOUS UNE OU DES PLATEFORMES DE COMMUNICATION EN TÉLÉMÉDECINE ?



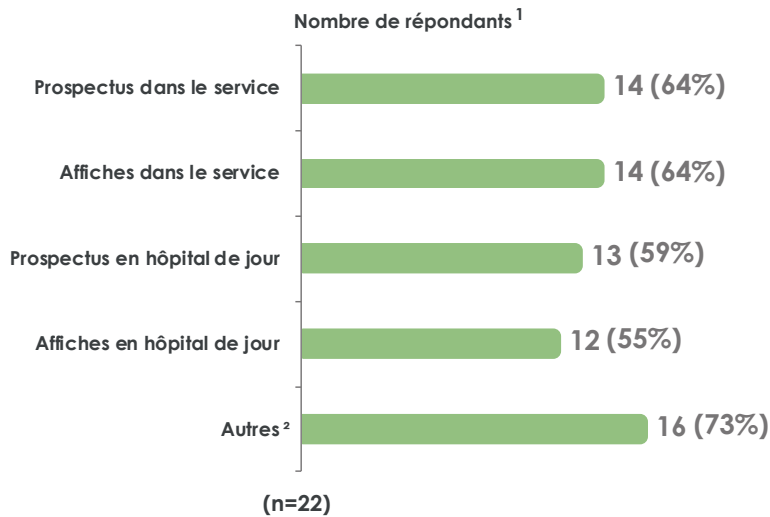
UTILISEZ-VOUS LE E-LEARNING POUR LA FORMATION D'ÉDUCATEURS EN ETP ?



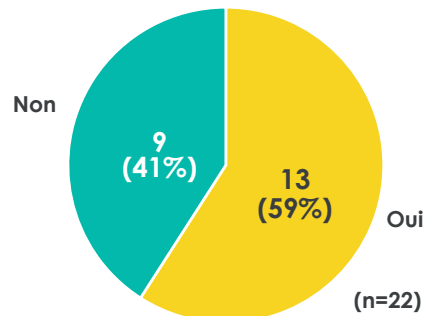
UTILISEZ-VOUS LE E-LEARNING POUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS ?



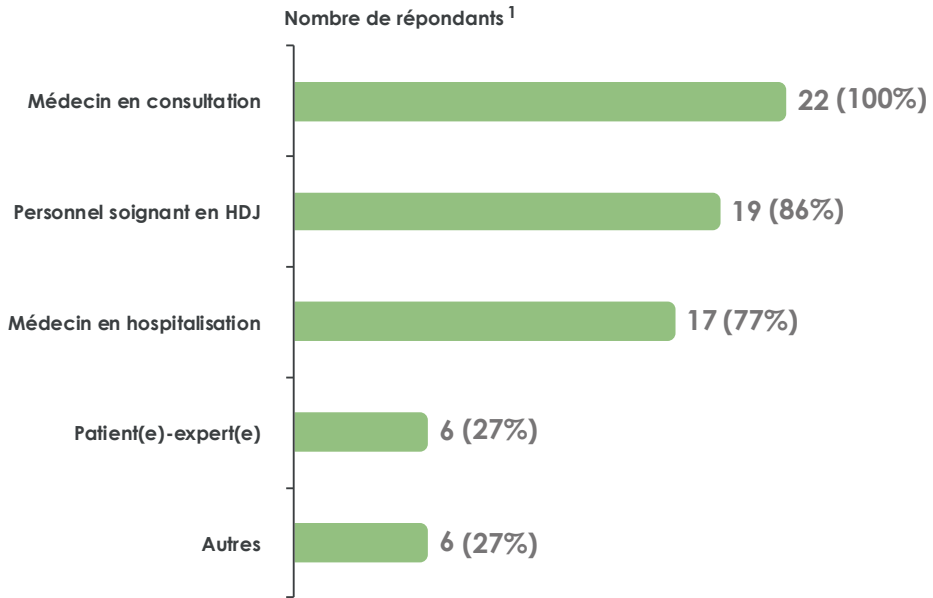
COMMENT COMMUNIQUEZ-VOUS AUX PATIENTS À PROPOS DE VOTRE PROGRAMME D'ETP ? (MULTICHOIX)



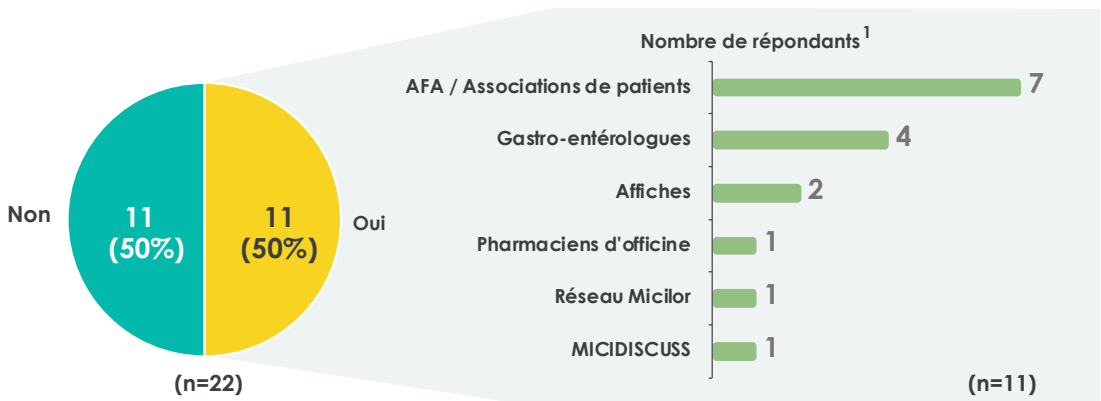
COMMUNIQUEZ-VOUS SUR VOTRE PROGRAMME D'ETP AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT (DIRECTION DE L'HÔPITAL, STAFFS, RCP...) ?



QUI PROPOSE L'ETP AUX PATIENTS ? (MULTICHOIX)

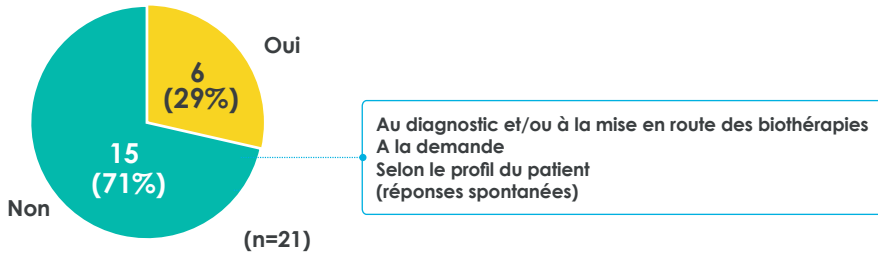


DES PATIENTS VIENNENT-ILS D'EUX-MÊMES S'INSCRIRE AU PROGRAMME D'ETP ?  
SI OUI, QUI LES ADRESSE ?



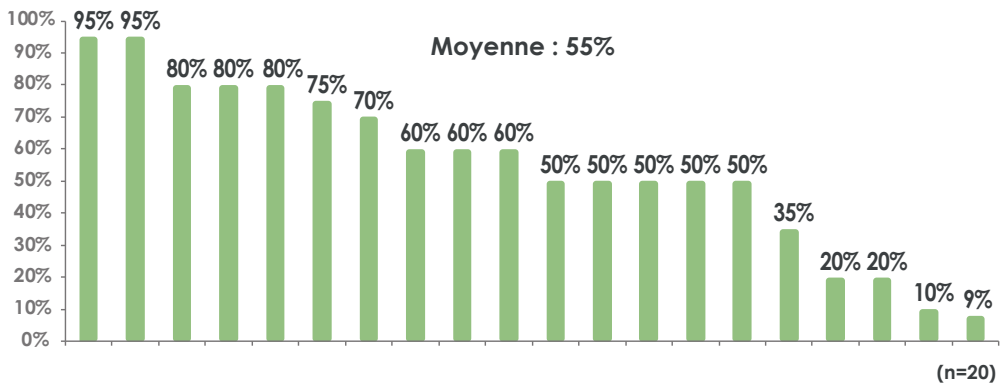
## L'ETP AU QUOTIDIEN

PROPOSEZ-VOUS SYSTÉMATIQUEMENT L'ETP À TOUS LES PATIENTS ?  
SI NON, À QUELS PATIENTS PROPOSEZ-VOUS L'ETP ?



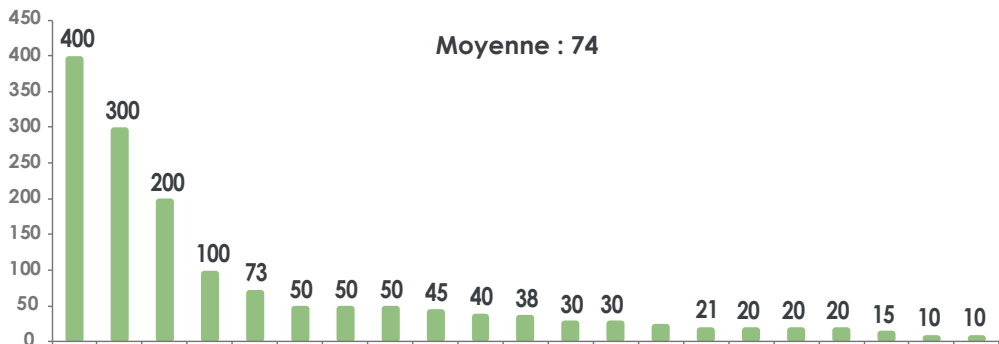
LORSQUE VOUS PROPOSEZ LE PROGRAMME D'ETP À VOS PATIENTS,  
QUEL EST LE TAUX D'ACCEPTATION ?

Taux d'acceptation



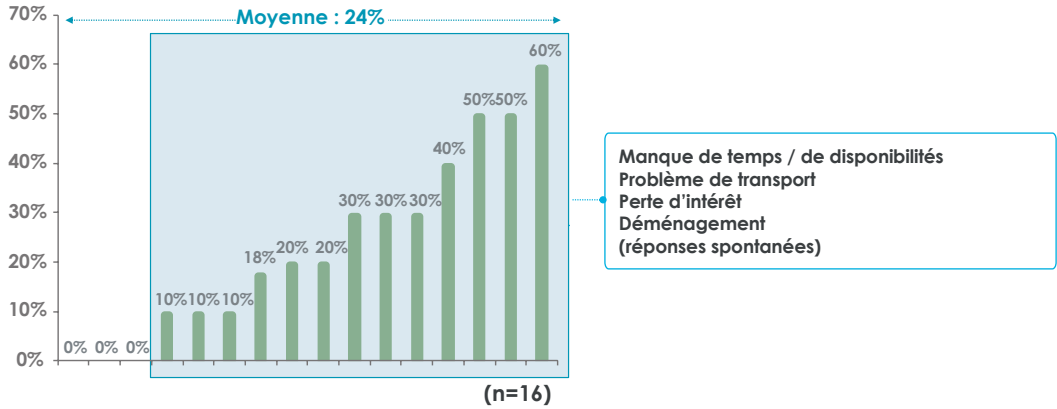
COMBIEN DE PATIENTS SONT INSCRITS DANS VOTRE PROGRAMME D'ETP ?

Nombre de patients inscrits

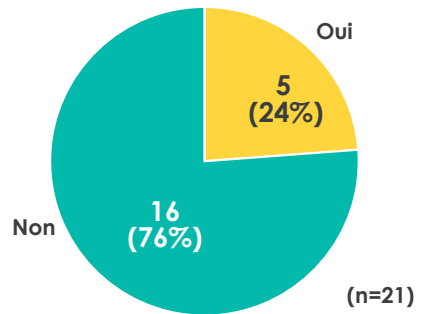


QUEL POURCENTAGE DE PATIENTS QUITTE LE PROGRAMME D'ETP AVANT SA FIN ? POUR QUELLES RAISONS ?

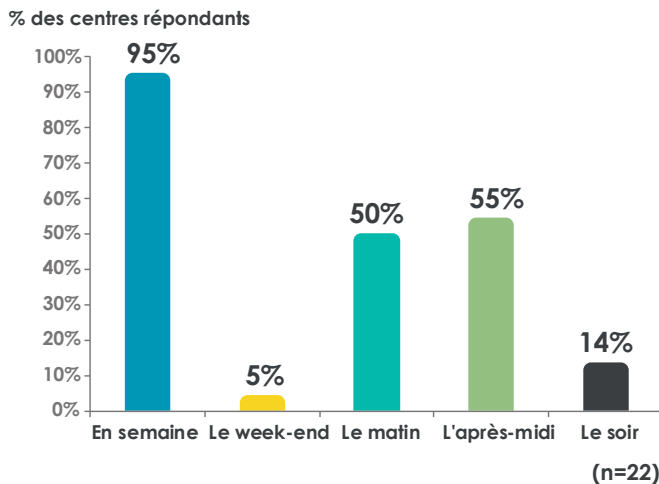
Taux d'abandon



PROPOSEZ-VOUS SYSTÉMATIQUEMENT LES SÉANCES D'ETP INDIVIDUELLES LE JOUR OÙ LE PATIENT VIENT POUR UN AUTRE EXAMEN ?

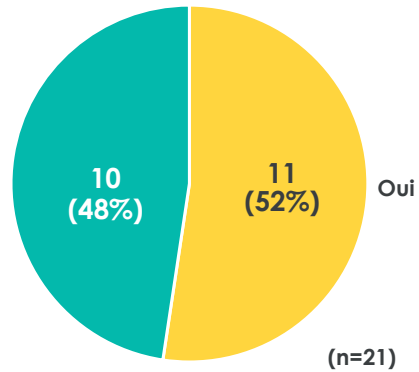


QUAND LES SÉANCES ONT-ELLES LIEU ? (MULTICHOIX)

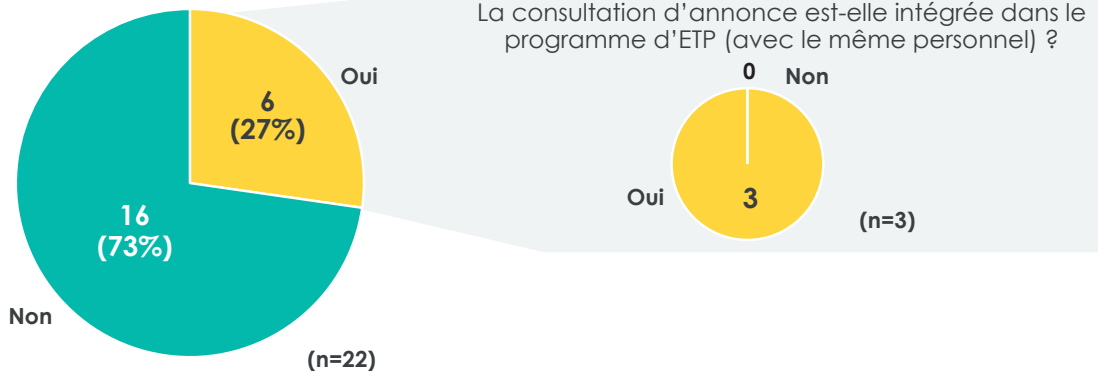


PENSEZ-VOUS QUE LES HORAIRES DES SÉANCES PEUVENT ÊTRE UN FREIN POUR LA VENUE DES PATIENTS ?

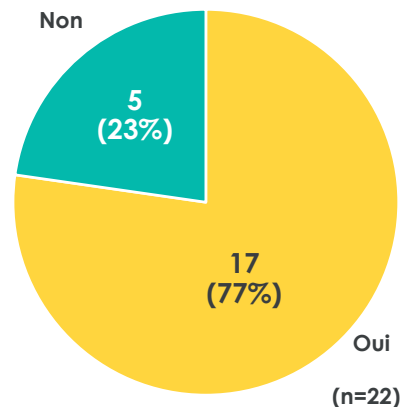
UN(E) PATIENT(E)-EXPERT(E) INTERVIENT-IL(ELLE) LORS DES SÉANCES D'ETP ?



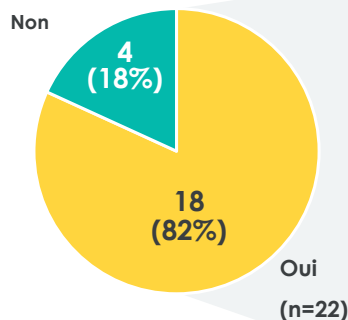
EXISTE-T-IL UN CADRE SPÉCIFIQUE DE « CONSULTATION D'ANNONCE » ?



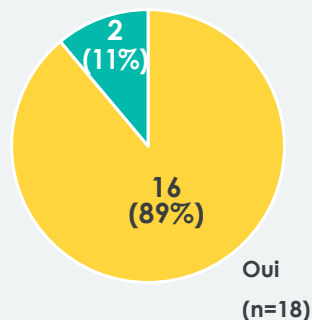
LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF, EN PRINCIPE « OBLIGATOIRE » AVANT L'ENTRÉE D'UN PATIENT DANS UN PROGRAMME D'ETP EST-IL RÉALISÉ CHEZ TOUS VOS MALADES ?



AVEZ-VOUS MIS EN PLACE UNE PROCÉDURE D'ÉVALUATION DU PROGRAMME ETP AUPRÈS DES PATIENTS (QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION / SATISFACTION) ?

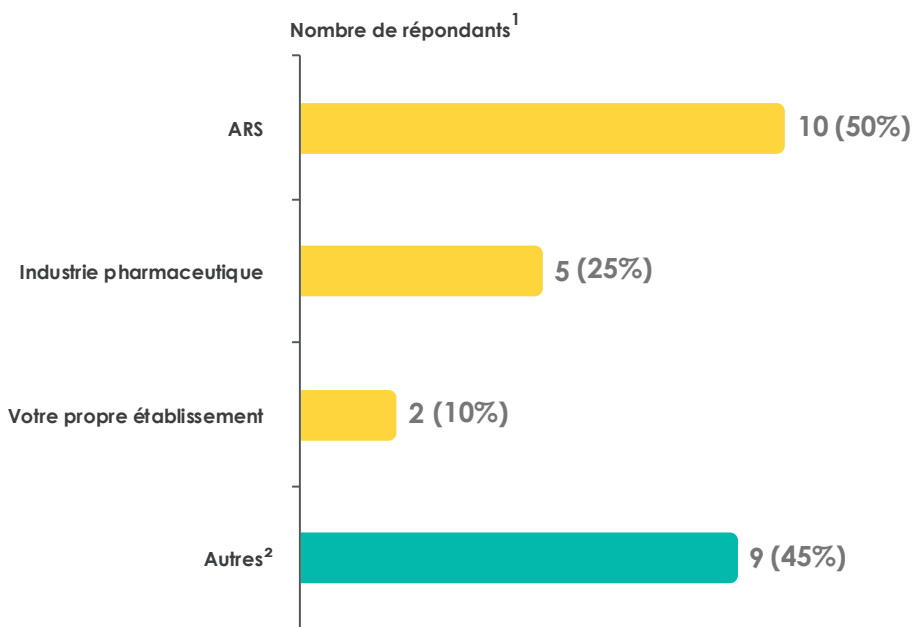


Les patients remplissent-ils l'évaluation du programme ETP ?



## FINANCEMENT

QUELS FINANCEMENTS AVEZ-VOUS OBTENUS LORS DE LA CRÉATION DE VOTRE PROGRAMME ? (MULTICHOIX)

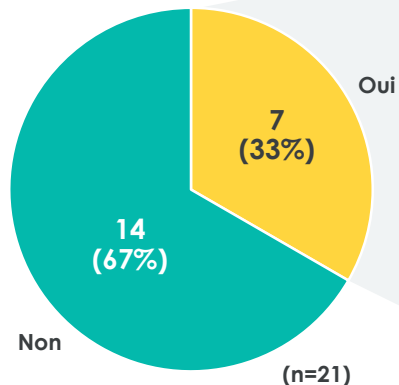


(n=20)

<sup>1</sup> Plusieurs réponses possibles, parmi une sélection

<sup>2</sup> Non proposé dans les choix multiples

## I VOTRE PROGRAMME EST-IL VALORISÉ ET RÉTRIBUÉ ?



Disposez-vous d'un code (UA) spécifique pour déclarer vos actes d'ETP ?



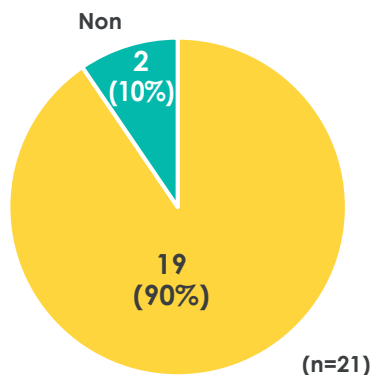
Considérez-vous que vos actes d'ETP sont déclarés de façon exhaustive ?



Avez-vous une lisibilité correcte sur le retour de financement ETP au sein de votre établissement (MIGAC, ARS/ETP, etc.) ?

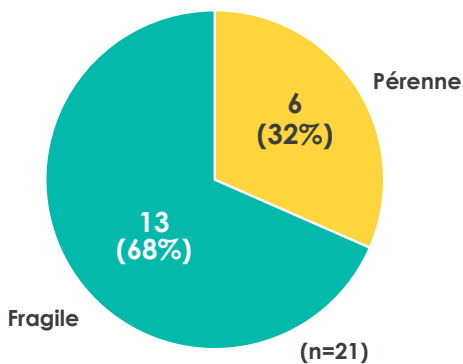


LE FINANCEMENT EST-IL UN FREIN À LA MISE EN PLACE DU PROGRAMME ?



## CONCLUSION

SELON VOUS, VOTRE PROGRAMME D'ETP EST-IL PÉRENNE OU FRAGILE ?





1. Les patients experts d'eux-mêmes ayant acquis des compétences diverses peuvent, à la demande d'équipes soignantes médicales et paramédicales, servir s'ils le souhaitent de « patients ressources ». Grimaldi André, « Les différents habits de l'« expert profane » », Les Tribunes de la santé, 2010/2 n° 27, p. 91-91. DOI : 10.3917/seve.027.0091
2. Kokten T et al. Physiopathologie des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Hegel 2016 ;6(2):119-129
3. Contracture spasmodique douloureuse du sphincter anal ou vésical, s'accompagnant de brûlures, d'une sensation pénible, de tension et d'un besoin impérieux et continu d'aller à la selle ou d'uriner (Man.-Man. Méd. 1977).
4. World Gastroenterology Organisation. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines Inflammatory Bowel Disease. Update August 2015. WGO IBD 2015
5. Vavricka SR et al. Chronological Order of Appearance of Extraintestinal Manifestations Relative to the Time of IBD Diagnosis in the Swiss Inflammatory Bowel Disease Cohort. Inflamm Bowel Dis 2015;21:1794-1800
6. Kaplan GG. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. Nat Rev Gastroenterol Hepatol 2015;12:720-727
7. Burisch J, Munkholm P. The epidemiology of inflammatory bowel disease. Scand J Gastroenterol 2015;50: 942-951
8. Personnes prises en charge pour maladies inflammatoires chroniques intestinales en 2015. Fiche pathologie de l'Assurance Maladie.: [http://www.observecrohn-rch.fr/wp-content/uploads/2017/07/Maladies\\_inflammatoires\\_chroniques\\_intestinales\\_2015.pdf](http://www.observecrohn-rch.fr/wp-content/uploads/2017/07/Maladies_inflammatoires_chroniques_intestinales_2015.pdf)
9. Maladie de Crohn : définition et facteurs favorisants. <https://www.ameli.fr/assurance/sante/themes/maladie-crohn/definition-facteurs-favorisants>
10. BIRD : Le Fardeau Des Mici Résultats Préliminaires Juillet 2015.: <http://www.observecrohn-rch.fr/bibliotheque-de-donnees/infographies/bird-le-fardeau-des-mici-resultats-preliminaires-juillet-2015/>
11. Les MICI c'est quoi ? : <http://www.observecrohn-rch.fr/les-mici-cest-quoi/>
12. Rapport de la Conférence nationale de santé des 21, 22 et 23 mars 2000, Pr.Marc Brodin
13. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
14. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation, Recommandations de la HAS, Juin 2007. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
15. Loi n° 2009-879 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)
16. Jenhani M et al.Effectiveness of patient education on glycemic control in insulin treated patients in general practice. Diabetes Metab. 2005;31:376-81
17. Pinnock H. Supported self-management for asthma. Breathe (Sheff) 2015;11:98-109
18. Evaluation des écoles de l'asthme en France. Ministère de la Santé et des Solidarités, Direction générale de la santé. Juin 2006
19. L'éducation thérapeutique en 15 questions – réponses. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/.../pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/.../pdf/questions_reponses_vvd_.pdf)
20. Hacıhasanoğlu R, Gözüm S. The effect of patient education and home monitoring on medication compliance, hypertension management, healthy lifestyle behaviours and BMI in a primary health care setting. J Clin Nurs 2011;20(5-6):692-705
21. Feicke J et al. A multicenter, prospective, quasi-experimental evaluation study of a patient education program to foster multiple sclerosis self-management competencies. Patient Educ Couns 2014;97(3):361-9.
22. Moreau J. L'éducation thérapeutique dans les MICI. <http://www.fmcgastro.org/textes-postus/postu-2016-paris/leducation-therapeutique-dans-les-mici/>
23. Moreau J et al. Impact of an education programme on IBD patient's skills: one year results of the ECIPE randomised, controlled multicentre study. DOP041 – ECCO congress 2016.
24. DISCOURS d'Agnès BUZYN Ministre des solidarités et de la santé, Colloque sur « le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs », Mercredi 31 janvier 2018
25. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient
26. Pour les représentants de l'AFEMI, le patient « intervenant » est un patient expert au sens légal du terme, dont l'habilitation à mener/animer des séances d'ETP serait reconnue officiellement, Réunion comité de pilotage du 31 mai 2018
27. Articles L. 1114-1 et L. 1114-3 du code de la santé publique
28. Article L1161-1 du code de la santé publique
29. Le Fonds d'Intervention Régional (FIR) finance des actions et des expérimentations validées par les agences régionales de santé en faveur de : la performance, la qualité, la coordination, la permanence, la prévention, la promotion ainsi que la sécurité sanitaire. Articles L1435-8 à L1435-11 et R1435-16 à R1435-36 du CSP.
30. Rapport IGAS « Pertinence et efficacité des outils de politique publique visant à favoriser l'observance », Alain Lopez et Claire Compagnon, juillet 2015.
31. « L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine », Rapport de l'Académie Nationale de Médecine, 10 décembre 2013
32. <http://www.observecrohn-rch.fr/les-mici-en-france/>
33. PROPOSITION DE LOI visant l'orientation pour l'avenir de la santé du 29 août 2018



ASSISTANCE EDITORIALE  
ET COORDINATION DU PROJET

KPL  
7 rue des Filles du Calvaire  
75003 Paris  
[www.kpl-paris.com](http://www.kpl-paris.com)

Mars 2019

