

# PROGRAMMES D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) EN REGION GRAND EST

**ANALYSE DES DONNEES 2021**

**2022**



# Sommaire

<b>INTRODUCTION ET METHODE</b> .....	4
<b>RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST</b> .....	5
<b>A. Description de l'offre ETP au 31 décembre 2021 en région Grand Est</b> .....	5
<b>B. Parcours patient</b> .....	10
<b>C. Activité globale dans les programmes</b> .....	13
<b>D. Les intervenants dans les programmes</b> .....	15
<b>E. L'intégration dans le parcours de soins du patient : coordination avec le médecin traitant</b> .....	17
<b>F. Analyse de la partie « commentaires » du questionnaire</b> .....	18
<b>G. Financements 2022 (portant sur l'activité 2021)</b>	1820
<b>CONCLUSION</b> .....	21

## INTRODUCTION ET METHODE

Comme les années précédentes, une enquête en ligne a été adressée aux 346 coordonnateurs en vue de recueillir les données quantitatives et qualitatives sur chacun des programmes autorisés/déclarés.

Ce rapport d'activité annuel vise à dresser un portrait de l'offre des programmes d'ETP sur le territoire et à identifier les difficultés rencontrées par les équipes.

A noter que l'année 2021 a été encore marquée par la crise sanitaire liée à la covid 19 qui a eu un impact sur la mise en œuvre des programmes ETP.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021, les programmes ETP ne sont plus sous le régime de l'autorisation mais de la déclaration. Cette évolution réglementaire conserve les exigences réglementaires auxquelles le porteur de programme devait se conformer dans le cadre d'un régime d'autorisation (obligation de formation de l'équipe, de recueil du consentement éclairé du patient, impossibilité pour les entreprises de l'industrie de déposer des programmes ...). Le porteur doit également réaliser et renvoyer à l'ARS tous les 4 ans son évaluation quadriennale.

L'enquête annuelle 2021 a permis également d'actualiser le nombre de programmes autorisés/déclarés et **actifs** en 2021. Ainsi, sur les **346** autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), **45 (13%)** n'ont pas inclus de patients durant l'année 2021 (25 en 2020, 7,5%), soit quasiment le double de l'année dernière. Sur ces 45 programmes, 80% sont portés par des établissements sanitaires MCO/SSR/psychiatrie (37) et plus précisément 60% dans les MCO (27 programmes).

Ainsi, *301 programmes étaient « actifs »* au 31 décembre 2021 (87%).

**Tableau 1 : Répartition des 3 premières thématiques de programme n'ayant pas eu d'activité en 2021**

Thématiques	Nb de programmes	Pourcentage par rapport à l'ensemble des programmes sans activité (45)
Maladies respiratoires	9	19%
Maladies cardio-vasculaires sauf AVC	6	13%
Diabète	5	11%
Total	<b>20</b>	43%

Pour rappel, en 2020, 331 programmes étaient autorisés sur l'ensemble de la région Grand Est parmi lesquels 306 étaient actifs (93%).

**Les chiffres présentés dans ce rapport sont issus des données déclarées par les coordonnateurs de programme d'ETP et portent sur les 301 programmes actifs en 2021.**

# RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST

## A. Description de l'offre ETP au 31 décembre 2021 en région Grand Est

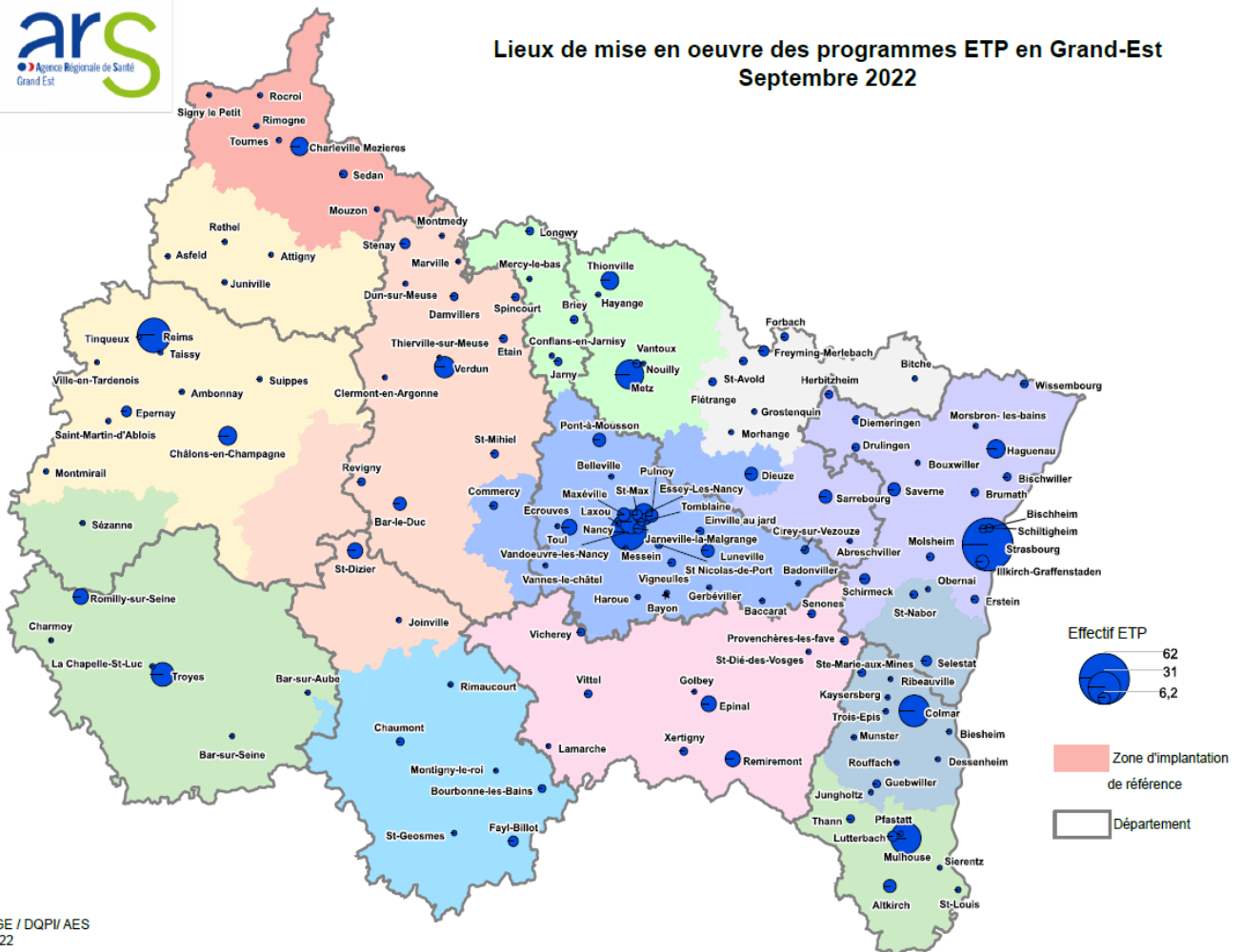
La cartographie des lieux de mise en œuvre des programmes ci-dessous permet de se rendre compte de la réalité de la couverture géographique des programmes notamment via les lieux de réalisation des ateliers. Ces données ont été recueillies auprès des coordonnateurs et sont également disponibles sur le site internet de l'Espace Ressources en ETP Grand Est (<https://www.etp-grandest.org/>).

- Répartition territoriale des programmes d'ETP par Groupement Hospitalier de Territoire (GHT)

Figure 1 : Cartographie des lieux de mise en œuvre des programmes



### Lieux de mise en œuvre des programmes ETP en Grand-Est Septembre 2022



Source ARS GE / DQPI/AES  
septembre 2022

Tableau 2 : Répartition de la population et des programmes d'ETP par GHT en Grand Est

GHT	Population du GHT *	% de la population GE	Nb. de programmes autorisés et actifs	% des programmes GE	Nb de programmes pour 100 000 hab.
GHT 1 - Nord Ardennes	224 106	4,0%	9	3,0%	4,0
GHT 2 - Champagne	552 720	10,0%	39	13,1%	7,1
GHT 3 - Aube et Sézannais	340 000	6,0%	14	4,7%	4,2
GHT 4**	113 626	2,0%	1	0,3%	0,9
GHT 5 - Marne, Haute-Marne et Meuse	287 000	5,1%	19	6,4%	6,7
GHT 6 - Lorraine Nord	802 629	14,4%	27	9,1%	3,4
GHT 7 - Sud Lorraine	612 457	11,0%	51	16,8%	8,2
GHT 8 - Vosges	373 560	6,7%	12	4,0%	3,2
GHT 9 - Moselle Est	320 669	5,8%	5	1,7%	1,6
GHT 10	1 044 208	18,8%	68	22,8%	6,5
GHT 11 - Centre Alsace	410 438	7,4%	26	8,4%	6,1
GHT 12 - Haute Alsace	483 312	8,7%	22	7,0%	4,3
inter GHT			8	2,7%	-
<b>Total Grand Est</b>	<b>5 564 725</b>	<b>100,0%</b>	<b>301</b>	<b>100,0%</b>	<b>5,4</b>

\*Données 2020

\*\*Le GHT 4 étant commun avec la région Bourgogne Franche Comté, ne sont comptabilisés ici que les programmes ETP autorisés/déclarés par l'ARS Grand Est.

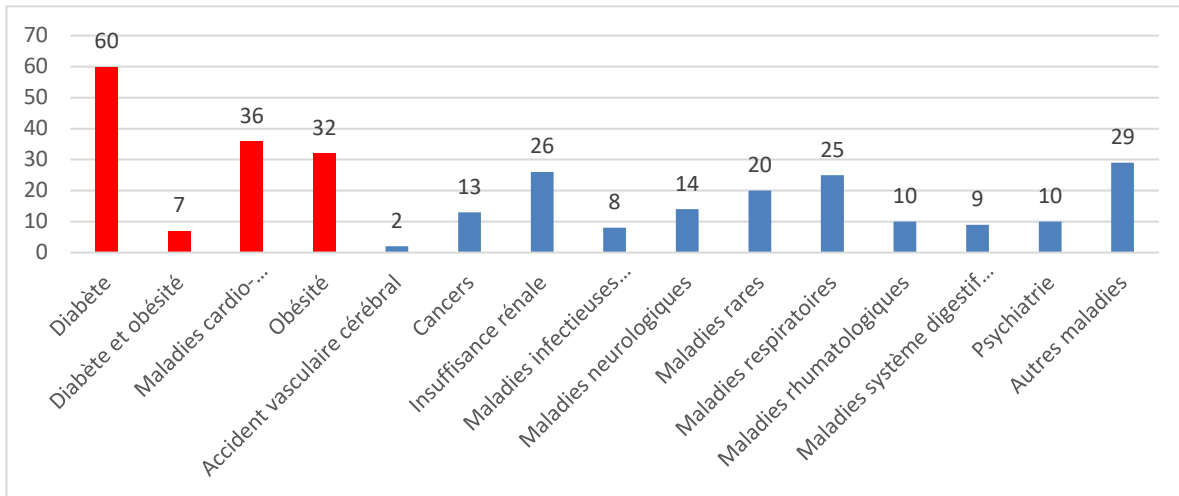
Avec cette mise en regard de la population et du nombre de programmes actifs, on note une certaine adéquation pour la majeure partie des GHT.

En revanche, certains GHT (6, 8, 9, 12) ont un nombre de programmes un peu inférieur à ce qui pourrait être attendu (ex : GHT 9 qui recouvre près de 6% de la population mais ne compte que 1,6% des programmes) et d'autres mieux couverts, comme les GHT 2, 7 (plus de 7 programmes pour 100 000 habitants alors que globalement sur la région, le nombre de programmes est de 5,4 pour 100 000 habitants).

Ces constats étaient les mêmes en 2021 sauf pour le GHT 5 qui est passé sous la barre des 7 programmes pour 100 000 habitants.

- Répartition du nombre de programmes par pathologie

Figure 2 : Répartition des programmes par pathologie



Diabète, obésité et maladies cardiovasculaires représentent la part la plus importante des programmes autorisés/déclarés et actifs : au total **135** programmes, soit près de la moitié des programmes (45%).

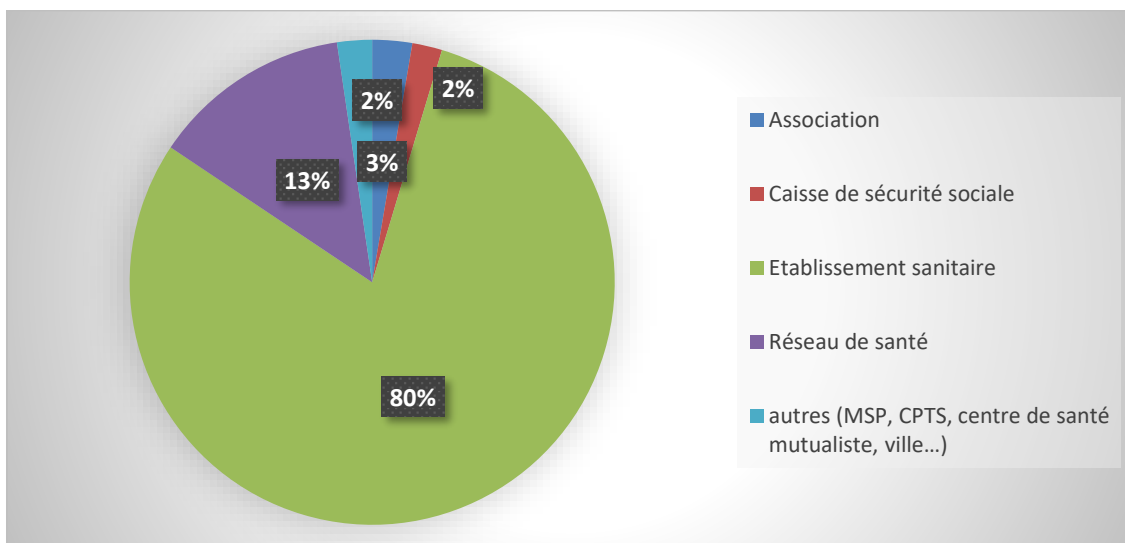
Ils sont suivis par les programmes destinés aux patients atteints d'autres maladies (ex : dermatite, allergies, stomies, ...) puis d'insuffisance rénale (pour la 1<sup>ère</sup> fois dans le trio de tête).

Cette proportion reste stable sur les 5 dernières années.

- Répartition du nombre de programmes par statut légal de structure porteuse

**L'offre hospitalière reste prépondérante.** Plus de 8 programmes sur 10 sont portés par un établissement de santé (81%). Si l'on s'intéresse davantage au type d'activité des structures, voire aux services mettant en œuvre un ou plusieurs programmes d'ETP, on note que les services de MCO sont les plus représentés (69%).

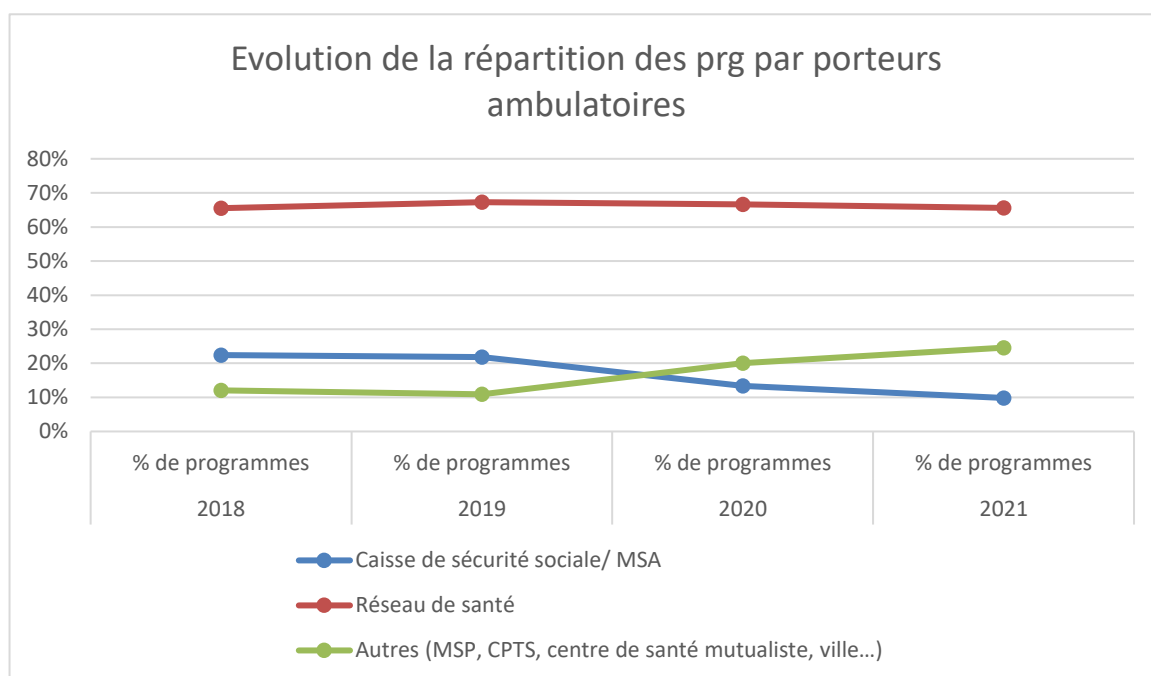
Figure 3 : Répartition du nombre de programmes par statut légal de la structure porteuse



L'offre disponible en secteur ambulatoire représente 20% des programmes (61) (18% en 2020). Ce nombre est en augmentation :

- Les réseaux de santé portent 13,3% (40) des programmes. Cette proportion est identique à l'année passée.
- 2% des programmes (6 programmes idem qu'en 2020) sont portés par des Centres d'Examens de Santé de la CNAMTS et ceux de la Mutualité Sociale Agricole (3 programmes) qui sont mis en œuvre par des acteurs libéraux (réseaux de santé et Maisons de Santé Pluridisciplinaires –MSP).
- Les associations, MSP, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), ville ou autres porteurs, portent 5% des programmes d'ETP en Grand Est (15 soit 3 programmes de plus qu'en 2020).

Figure 4 : Evolution de la répartition des programmes par porteurs ambulatoires



A noter qu'en 2019, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie a fait le choix de fusionner ses programmes ETP : antérieurement ils étaient répertoriés par lieu de mise en œuvre (par Centres d'Examens de Santé), à partir de 2019, la CNAM avait 3 programmes autorisés regroupant tous les lieux de mise en œuvre.

On peut noter une stabilité du nombre de programmes pour les réseaux de santé et une augmentation du nombre de ceux portés par les autres types de porteurs (x 2 entre 2018 et 2021 passant de 12 à 25 programmes).



**Tableau 3 : Répartition des programmes selon la nature de la structure porteuse**

Type d'activité de la structure porteuse	Nombre de programmes	% de programmes
Secteur ambulatoire	61	20%
Etablissement MCO	207	69%
Etablissement Psychiatrie	8	3%
Service SSR	25	8%
<b>Total</b>	<b>301</b>	<b>100%</b>

Il est important de dissocier « structure porteuse » de l'ETP et « mode de prise en charge ». En effet, parmi les programmes portés par un établissement de santé, plus d'un tiers des programmes (37,5%) prennent en charge des patients en ambulatoire du début à la fin de leur parcours (en baisse par rapport à l'année 2020 : 39%).

Cette proportion passe à **62,5%** si l'on y ajoute les programmes proposant une prise en charge mixte (le patient suit une partie du parcours éducatif pendant son hospitalisation puis le poursuit en ambulatoire). Cette proportion est en augmentation par rapport à l'année 2020 (61%).

- *Répartition du nombre de programmes par public pris en charge*

- **63 programmes (21%)** ont proposé une prise en charge en ETP à des jeunes de moins de 16 ans, en augmentation par rapport à 2020 (59 programmes -19%).
- **238 programmes (80%)** ont proposé une prise en charge ETP à des patients de plus de 16 ans, dont 204 à des patients de plus de 65 ans soit 68%, nettement en baisse par rapport à 2020 (247 programmes (81%) en 2020).

- *Nombre de programmes ETP autorisés en 2021*

40 programmes ETP ont été autorisés en 2021 selon la répartition ci-dessous :

- Autorisation initiale : 25 programmes
- Renouvellement d'autorisation : 15 programmes

**Tableau 4 : Evolution du nombre de dossiers instruits par l'ARS (2019/2020/2021)**

	2019			2020			2021		
	AI	R	TOTAL	AI	R	TOTAL	AI	R	TOTAL
<b>Alsace</b>	7	15	22	5	3	8	12	7	19
<b>Champagne - Ardennes</b>	2	11	13	1	2	3	4	6	10
<b>Lorraine</b>	12	19	31	1	1	2	9	1	10
<b>Grand Est</b>	0	1	1	0	0	0	0	1	1
<b>Total</b>	21	46	<b>67</b>	7	6	<b>13</b>	25	15	<b>40</b>

Légende : AI : autorisation initiale, R : renouvellement

## B. Parcours patient

### - Nombre d'inclusions

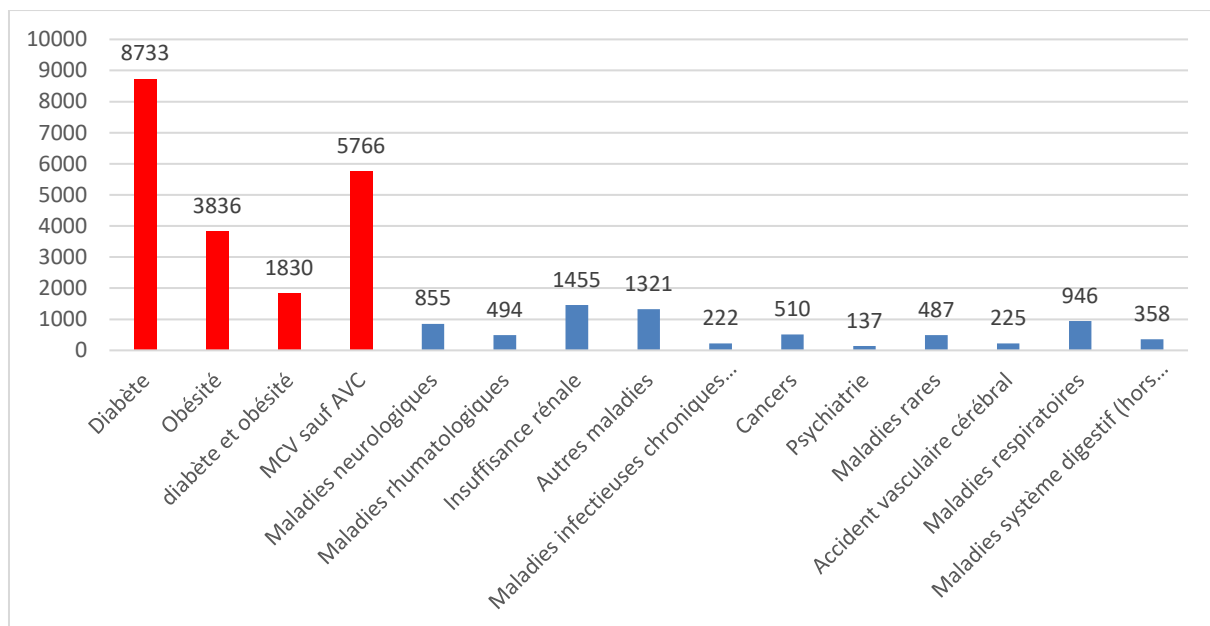
L'inclusion se définit comme la réalisation d'un diagnostic éducatif établi dans l'année (patients n'ayant jamais participé à un programme ou patients ayant déjà participé à un programme mené à son terme et qui, après une interruption de plusieurs mois ou années, présentent de nouveaux besoins).

En 2021, **27 175** patients ont été inclus dans un programme, contre **22 965** en 2020, soit **une augmentation** des inclusions **de 15,5%** (+ 4 210 patients). Le niveau d'inclusion antérieure à la crise covid n'a pas été rattrapé (29 379 inclusions en 2019) mais la tendance est à la hausse.

La majorité des patients est incluse dans des programmes portés par des établissements hospitaliers MCO (71% en 2021 et 68,5% des inclusions en 2020).

En 2021, on constate également **une stabilité** des inclusions dans les programmes portés par les associations, les organismes d'Assurance Maladie et réseaux de santé **par rapport à 2020. Ils représentent 21,6%** des inclusions de patients en parcours ETP en Grand Est ; ces inclusions s'élevaient à 22% en 2020.

Figure 5 : Répartition du nombre d'inclusions par pathologie



Les pathologies prises en charge les plus fréquentes sont le diabète, l'obésité et les maladies cardiovasculaires qui ont concerné **20 165 patients en 2021 contre 17 276 en 2020** (soit une augmentation **de plus de 14%**).

Ces 3 pathologies, à l'origine de 45% des programmes actifs (45,7% en 2020), **concentrent 74,2% des inclusions** (75,2% en 2020).

- *Nombre d'abandons dans les programmes*

L'abandon se définit comme l'information des patients de leur sortie du programme avant la fin prévue ou l'absence de nouvelles d'un patient depuis plus de 6 mois malgré au moins une relance téléphonique ou par courrier de l'équipe.

**Tableau 5 : Répartition du nombre d'inclusions par pathologie**

Pathologie	Nombre de patients ayant abandonné le programme	Nombre d'inclusions par programme	Taux d'abandon*
Obésité	598	3836	15,6%
Maladies CV (sauf AVC)	753	5766	13,1%
Insuffisance rénale	152	1455	10,4%
Cancers	46	510	9,0%
Maladies système digestif (hors cancer)	26	358	7,3%
Maladies respiratoires	68	946	7,2%
Psychiatrie	9	137	6,6%
Diabète et obésité	117	1830	6,4%
Diabète	541	8733	6,2%
Autres maladies	74	1321	5,6%
Maladies neurologiques	46	855	5,4%
Maladies infectieuses chroniques	9	222	4,1%
Maladies rhumatologiques	7	494	1,4%
Maladies rares	5	487	1,0%
AVC	2	225	0,0%
<b>Total</b>	<b>2 453</b>	<b>27 175</b>	<b>9,0%</b>

\* Taux d'abandon : nombre d'abandons rapporté au nombre d'inclusions dans les programmes concernés

En 2021, 2 453 patients ont abandonné un programme, soit un **taux d'abandon de 9%** par rapport aux inclusions de l'année. Ce taux est en baisse par rapport à l'année en 2020 où les abandons représentaient 2 448 patients, soit 11%.

A noter que 42% des programmes n'ont pas d'abandons.

Le taux d'abandon le plus important est observé pour les programmes « obésité ».

Les baisses les plus fortes concernent les programmes « psychiatrie » (baisse du taux d'abandon de 17% à 6,6% en 2021) et « cancer » (baisse du taux d'abandon de 16% à 9% en 2021).

Une étude plus approfondie a été réalisée sur les raisons d'abandons.

**Tableau 6 : Répartition des raisons d'abandons par programme**

	<b>Nombre d'occurrences</b>	<b>Répartition</b>
Perte motivation du patient/Problème d'assiduité/patient ne souhaite plus participer au programme (1)	74	<b>30%</b>
Evolution de l'état de santé du patient/problèmes de santé amenant l'arrêt du programme (dont COVID) (2)	62	<b>25%</b>
Décès	41	<b>17%</b>
Abandons (définition indiquée ci-dessus)/perdus de vue	29	12%
Déménagement	20	8%
Le porteur ne peut déterminer la raison de l'abandon	12	5%
Patient pris en charge dans un autre établissement, par un autre professionnels de santé	9	4%
<b>Total</b>	<b>247</b>	<b>100%</b>

*(Base de calcul : les 176 programmes ayant eu au moins un abandon : 247 occurrences rapportées pour ces 176 programmes)*

Les deux principales causes d'abandon sont une perte de manque de motivation du patient à poursuivre le programme (1) ou une évolution de la pathologie entraînant un arrêt du programme (2). Les décès concernent trois pathologies prioritairement : l'insuffisance rénale, les cancers, les maladies cardio-vasculaires hors AVC (notamment l'insuffisance cardiaque).

### C. Activité globale dans les programmes

#### Nombre d'ateliers individuels et collectifs / en ambulatoire et en hospitalisation

Un atelier se définit comme à un temps d'échange entre un ou plusieurs membre(s) de l'équipe ETP et le(s) patient(s). Ces ateliers peuvent être individuels ou collectifs.

Nombre total d'ateliers réalisés en 2021 : **116 259** (en 2020 : 102 987) : **+ 11,5%** :

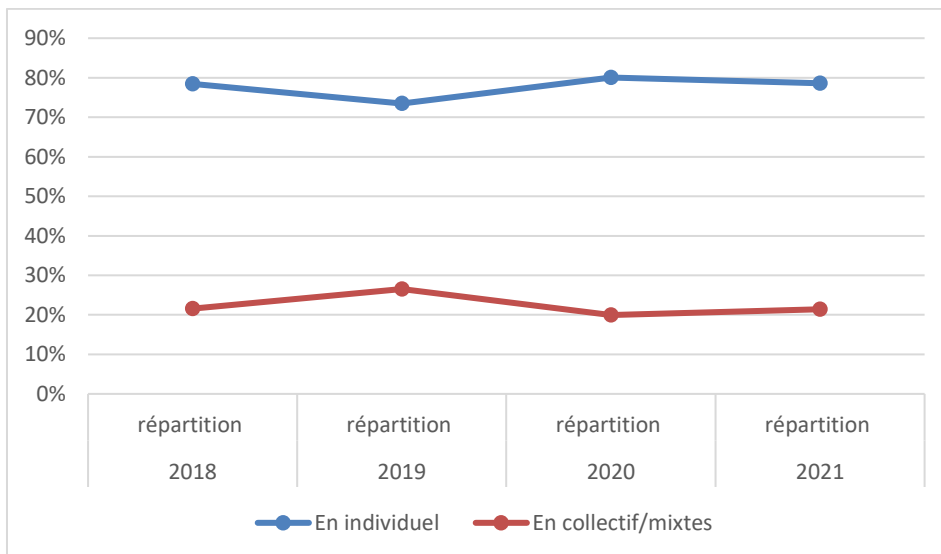
- **91 396** ateliers individuels, soit 79% (pourcentage 2020 : 80%)
- **24 863** ateliers collectifs/mixtes (dont 504 ateliers mixtes), soit 21% (pourcentage 2020 : 20%)

La proportion d'ateliers individuels reste **plus élevée** que celle des ateliers collectifs avec une stabilité par rapport à 2020 liée à la crise sanitaire et le fait de ne pouvoir organiser des ateliers collectifs du fait de l'application notamment des gestes barrière.

Comparatif du nombre d'ateliers et de leur répartition sur les 4 dernières années :

Tableau 7 et figure 6 : nombre d'ateliers et leur répartition entre 2018 et 2021

Ateliers réalisés	2018	2019	2020	2021
En individuel	110 008	104 831	82 441	91 396
En collectif/mixtes	30 196	37 856	20 546	24 863
<b>Total</b>	<b>140 204</b>	<b>142 687</b>	<b>102 987</b>	<b>116 259</b>



Sur les 4 années, hors l'année 2020, atypique du fait des confinements, il apparait une quasi stabilité de la répartition des ateliers entre individuel (autour de 80% de la totalité des ateliers) et collectif (autour de 20% de la totalité des ateliers).

Tableau 8 : Répartition des ateliers en 2021 selon leurs modalités de mise en œuvre

Répartition des ateliers	En individuel	En collectif + mixte	Total
En cours d'hospitalisation	36 472	14 575	51 047
	71%	29%	44%
En ambulatoire	54 924	9 784	64 708
	85%	15%	56%
<b>Total</b>	<b>91 396</b>	<b>24 863</b>	<b>116 259</b>

En cours d'hospitalisation, 71% des séances ont lieu en individuel (70% en 2020) alors qu'en ambulatoire, ce sont 85% des séances qui sont faites en individuel (87% en 2020).

Les séances collectives apparaissent plus souvent réalisées en cours d'hospitalisation qu'en ambulatoire (29% versus 15%, en 2020 : 30% versus 13%)

## D. Les intervenants dans les programmes

- *Nombre d'intervenants et formation*

L'arrêté du 14 janvier 2015 prévoit la nécessité de formation de l'ensemble des membres des équipes (40h de formation minimum).

En région Grand Est, on compte près de **2 493 intervenants ETP** dont 2 370 sont au minimum formés aux 40h réglementaires, soit **95%** (chiffre identique à 2020).

- *Intervention de patients*

Sur les 301 programmes ETP actifs en 2021, 97 programmes (32%) ont fait intervenir un ou plusieurs patients dans la conception du programme, la mise en œuvre et/ou l'évaluation du programme ; ce chiffre reste stable par rapport à 2020 (33%).

A noter que sur ces 97 programmes, 90 ont pu bénéficier d'un partenariat avec une association de patients. Pour les 7 autres, les patients ne sont pas adhérents à une association et s'inscrivent pour la majorité dans une démarche personnelle ; ce nombre était de 3 programmes en 2020.

**Tableau 9 : Répartition des étapes de participation des patients dans les programmes**

	2021	2020	Taux d'évolution 2021/2020 (nombre)	Taux d'évolution 2021/2020 (%age)
Participation écriture uniquement	16	14	2	14%
Participation mise en œuvre uniquement	30	34	-4	-12%
Participation écriture et mise en œuvre	17	22	-5	-23%
Participation écriture et évaluation	6	4	2	50%
Participation mise en œuvre et évaluation	5	3	2	67%
Participation aux 3 étapes	21	21	0	0%
<b>Total</b>	<b>95*</b>	<b>98</b>	<b>-3</b>	<b>-3%</b>

*\*2 porteurs n'ont pas précisé le détail des étapes de participation*

Il apparaît globalement une baisse du nombre de programmes ayant fait participer une association de patients à l'une des étapes (- 3 programmes). A noter une baisse pour l'étape « mise en œuvre » qui est à corréliser avec les consignes des établissements sanitaires sur les restrictions de venue de personnes extérieures aux services du fait de la crise sanitaire.

151 porteurs ont indiqué les raisons de l'absence de participation de patients dans leur programme. Voici les plus fréquentes :

- Pour 50 programmes (33% des réponses exprimées) : contexte de la crise sanitaire ne permettant pas d'intervention extérieure
- Pour 42 programmes (28% des réponses exprimées) : pas d'associations de patients connues sur la thématique ou le territoire concernés ;
- Pour 17 programmes (11,5%) : l'équipe a en projet d'intégrer des patients

- Pour 16 programmes (11%) : pas de patients experts/ressources formés à l'ETP => pour rappel, l'intervenant d'un patient non formé à l'ETP peut se faire en binôme avec un intervenant de l'équipe du programme formé à l'ETP ;
- Pour 14 programmes : raisons diverses (9,5%) (thématique du programme non compatible avec la présence d'un patient expert/non prévu dans programme/uniquement des séances individuelles...)
- Pour 12 programmes : des raisons diverses (9,5%), l'association est présente et connue du porteur mais ne peut plus proposer de bénévole intervenant

Il est à noter que depuis 2020, tout coordonnateur de dossier d'autorisation/déclaration de programme ne mentionnant pas d'associations de patients participant à une des étapes du programme, se voit contacté par l'association de patients présente sur la pathologie et le territoire, si elle existe. Ce lien se fait via France Asso Santé Grand Est.

**Tableau 10 : Nombre et répartition de programmes par thématique pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre et/ou évaluation**

	Nombre de programmes ayant des patients intervenant (conception/mise en œuvre/évaluation) /nombre total de programmes autorisés sur la pathologie	Pourcentage de programmes ayant des patients intervenant (conception/mise en œuvre/évaluation) /nombre total de programmes autorisés sur la pathologie
Diabète et obésité	5	71,4%
Maladies système digestif (MICI)	6	66,7%
Maladies neurologiques	8	57,1%
Insuffisance rénale	14	53,8%
Accident vasculaire cérébral	1	50,0%
Maladies rares	10	50,0%
Maladies rhumatologiques	5	50,0%
Psychiatrie	4	40,0%
Cancers	5	38,5%
Maladies cardio-vasculaires sauf AVC	9	28,1%
Maladies infectieuses chroniques (VIH, hépatites...)	2	25,0%
Obésité	8	22,2%
Diabète	12	20,0%
Maladies respiratoires	4	16,0%
Autres maladies	4	13,8%
<b>Total</b>	<b>97</b>	

En 2021, la participation d'associations de patients est plus marquée dans les programmes concernant le diabète et l'obésité, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), les maladies neurologiques, l'insuffisance rénale. Ces constats sont identiques à 2020, sauf pour la psychiatrie.



**Tableau 11 : Répartition des programmes par thématique pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre et/ou évaluation par typologie de lieux de mise en œuvre**

	Nombre de programmes pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre et/ou évaluation	Pourcentage de programmes par type de structure pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre et/ou évaluation	Taux d'évolution 2021/2020 (%age)
Secteur ambulatoire	25	41%	2%
Etablissement MCO	60	29%	-2%
Etablissement Psychiatrie	5	63%	-13%
Service SSR	7	28%	1%
<b>Total</b>	<b>97</b>	<b>32%</b>	<b>-1%</b>

Les programmes bénéficiant de la participation des patients sont majoritairement portés par les établissements de psychiatrie (63%), même si le pourcentage de participation a baissé par rapport à 2020 (-13%). Vient ensuite le secteur ambulatoire avec 41% des programmes. Pour les établissements MCO et services de SSR, la proportion est proche de 30%.

Il est nécessaire de rappeler tout l'intérêt d'associer des patients à la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP, et un effort doit être poursuivi pour augmenter cette proportion.

#### **E. L'intégration dans le parcours de soins du patient : coordination avec le médecin traitant**

Le partage des informations avec les professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient, en particulier le médecin traitant, doit faire partie de la démarche d'ETP.

En effet, cette transmission est indispensable pour le médecin qui assurera le suivi de son patient à l'issue du programme. En outre, ces retours d'informations aux médecins traitants permettent à ces derniers de juger de l'intérêt pour un malade chronique de bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique.

Le nombre de programmes ne transmettant aucune information au médecin traitant a diminué entre 2021 (48 programmes – 16%) et 2020 (51 programmes – 16,7%), notamment la part des établissements MCO (passant de 47 en 2020 à 43 en 2021).

## F. Analyse de la partie « Commentaires » du questionnaire

Comme l'année dernière, il a été effectué une exploitation détaillée des commentaires. Tout d'abord, les porteurs confirment que la crise COVID a eu un impact sur l'activité : baisse d'activité pour 213 d'entre eux ou cessation d'activité pour 25 autres.

Sur les 45 programmes n'ayant pas eu d'activité en 2021, 25 indiquent des difficultés liées à la crise COVID (53%) et 20 d'autres raisons (*turn over* des équipes, manque de personnel, assiduité des patients...)

Tableau 12 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP

	Total 2021	Soit en %age du total des difficultés	Total 2020	Soit en %age du total des difficultés	Taux d'évolution 2021/2020 (nombre)	Taux d'évolution 2021/2020 (%age)
<b>Difficultés logistiques internes</b>						
Dispo. Personnel	212	23%	162	25%	50	31%
Turn-over équipe ETP	94	10%	73	11%	21	29%
Financement	52	6%	44	7%	8	18%
Ressources (locaux...)	122	13%	90	14%	32	36%
<b>Total</b>	<b>480</b>	<b>52%</b>	<b>369</b>	<b>56%</b>	<b>111</b>	<b>30%</b>
<b>Difficultés liées au public</b>						
Assiduité des patients	156	17%	110	17%	46	42%
Difficultés linguistiques/culturelles	92	10%	46	7%	46	100%
Horaires mal adaptés	84	9%	53	8%	31	58%
Eloignement domicile	120	13%	78	12%	42	54%
<b>Total</b>	<b>452</b>	<b>48%</b>	<b>287</b>	<b>44%</b>	<b>165</b>	<b>57%</b>
<b>Total général</b>	<b>932</b>	<b>100%</b>	<b>656</b>	<b>100%</b>	<b>276</b>	<b>42%</b>

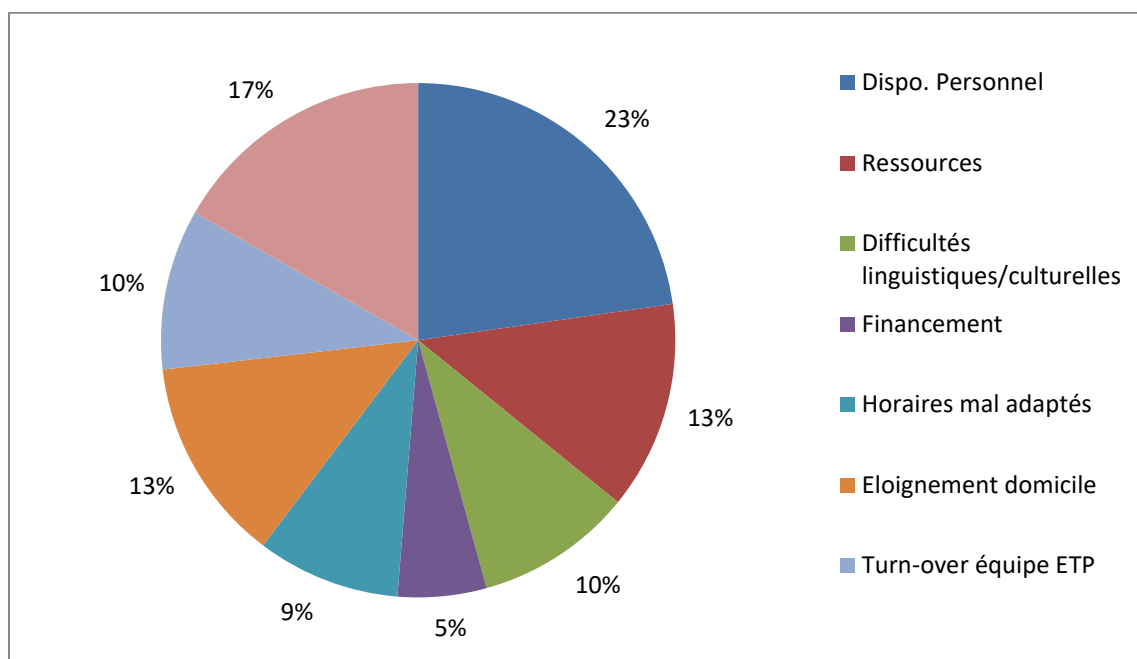
Au-delà de la crise COVID, le nombre de difficultés indiquées par les porteurs est **en hausse globale de 42%**, avec une hausse de 30% pour les difficultés logistiques internes et une forte hausse pour les difficultés liées au public (+ 57% par rapport à 2020).

A noter de très fortes augmentations pour les items suivants (en orange dans le tableau ci-dessus) :

- Horaires mal adaptés
- Eloignement domicile
- Assiduité des patients

Ainsi que le doublement de l'item « Difficultés linguistiques/culturelles ».

Figure 7 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP



Globalement, les difficultés rencontrées par les équipes sont liées pour une grande partie à des difficultés de disponibilités de personnel (23% du total des difficultés, 25% en 2020) notamment du fait de la mise en place des Plans Blancs dans les établissements sanitaires.

## G. Financements 2022 (portant sur l'activité 2021)

Globalement, il est ressorti de l'examen des rapports d'activité 2021 un impact encore conséquent de la crise sanitaire sur la mise en œuvre des programmes d'ETP. Aussi l'ARS a décidé que les financements attribués sur l'activité 2021 tiendraient compte encore cette année des difficultés liées à cette crise.

**4 scénarii de financement** ont été retenus en fonction des situations :

1. **Si l'activité 2021 était en hausse** par rapport à 2020, la hausse a été financée ;
2. **Si l'activité 2021 affichait une baisse supérieure à 20%** par rapport à l'activité prise en compte l'année précédente, le calcul de la dotation a été basé sur le montant attribué en 2021 affecté d'un taux de 80% ;
3. **Si l'activité a baissé de moins de 20%**, la dotation a été calculée au réel, en fonction du nombre d'inclusions réalisées en 2021 ;
4. **Si le programme n'a pas été mis en œuvre en 2021**, il n'y a pas eu de financement attribué

Ces différents scénarii ont été mis en place car la prise en compte des données réelles déclarées par les porteurs aurait engendré des baisses de financement par rapport à 2021 (- 8%) (baisse globale de plus de 580 000€ dont 363 000€ pour les établissements sanitaires et 216 000€ pour les autres porteurs).

En 2021, le budget consacré par l'ARS au financement de l'activité des programmes d'ETP s'est élevé à 7 334 000 € (dont 4,2 M aux établissements de santé, stable par rapport à 2020 et 3,1 M aux réseaux de santé et autres structures – en baisse de 4,8% par rapport à l'année 2020). Etant donné la mise en place des 4 scénarii, cette somme est stable par rapport à l'année 2021 (7,31 M).

A ces montants, s'ajoute le financement des Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP), à ce jour 7 reconnues en Grand Est avec un fonctionnement intra-établissement, pour un montant de 355 000 € (en baisse par rapport à 2021 : 367 500€).

## CONCLUSION

En 2021, les constats sont les suivants :

- Prépondérance confirmée de l'offre hospitalière, avec 8 programmes sur 10 ;
- Augmentation globale des inclusions de 15,5% ; le niveau d'inclusion antérieure à la crise COVID n'a pas été rattrapé mais la tendance est à la hausse ;
- Moitié des programmes destinés aux patients diabétiques, obèses ou porteurs de pathologies cardiovasculaires ;
- Faible nombre de programmes pour les jeunes de moins de 16 ans (21%) et forte proportion de programmes pour les plus de 65 ans soit 66 %.
- Taux d'abandon de 9% en 2021, en baisse par rapport à 2020 ;
- Insuffisance de l'association des patients à l'élaboration ou à la mise en œuvre du programme (seulement 32% des programmes) ;
- Amélioration de l'information du médecin traitant ;
- Nombre de difficultés indiquées en hausse globale de 42%, même si les coordonnateurs relèvent des difficultés liées à la crise en baisse de 23% par rapport à 2020 ;
- Prise en compte financière de l'ARS de l'impact de la crise sanitaire pour la 2<sup>ème</sup> année consécutive.

### /// ARS Grand Est

Siège régional : 3 boulevard Joffre - CS 80071  
54036 Nancy Cedex  
Standard régional : 03 83 39 30 30

[www.grand-est.ars.sante.fr](http://www.grand-est.ars.sante.fr)

