

Cahier des charges de l'appel à projets pour le développement et la promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches

Date limite de soumission des projets : 15 octobre 2019

I. Contexte et champ de l'appel à projets

La maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques sont des maladies neurodégénératives chroniques, d'évolution longue et très invalidante. Ces maladies sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée, mais elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des patients et leur autonomie au quotidien ainsi que sur celle de leurs aidants naturels. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un levier de l'offre de soins pour concourir au maintien de l'autonomie des personnes et améliorer leur qualité de vie.¹

Le plan Maladies Neuro Dégénératives 2014-2019 (PMND) poursuit plusieurs objectifs dont celui de «soigner et d'accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire» les personnes malades. Il prévoit, notamment dans sa mesure 5,² de développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP), dans le respect des recommandations de la Haute Autorité de Santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches.

Les programmes d'éducation thérapeutique doivent se conformer à un cahier des charges national (article L1161-2 du code de la santé publique) et ils sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation de l'ARS.

En région l'offre d'éducation thérapeutique structurée en programmes est peu développée dans le champ des maladies neurodégénératives. Avant 2015, 5 programmes ETP seulement étaient autorisés par l'ARS. Les AAP lancés de 2015 à 2018 ont permis d'instruire 17 projets. Ces offres sont majoritairement hospitalières.

Il n'y a que peu d'offres de programmes ETP pour la sclérose en plaques ; cependant le réseau SEP développe des actions ETP sur l'ensemble de la région. Plusieurs équipes hospitalières mettent également en place des actions ETP sur des aspects spécifiques de cette pathologie.

Ces différentes offres restent insuffisantes au regard des besoins pour être proposées à l'ensemble des patients et à leurs proches.

Le plan MND 2014 – 2019, prolongé d'un an, prévoit donc de mettre en place une démarche prospective de modélisation des programmes ETP pour les maladies neurodégénératives. Le bilan, basé sur les échanges d'expériences entre les différents programmes mis en place de 2015 à 2020, permettra d'établir le référentiel des programmes ETP.

¹ Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Thérapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en Français en 1998 (http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

² Cf. Circulaire n° SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A /CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 - Annexe n° 5 - Appel à projets pour la promotion et le développement de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative et de leurs proches – Cahier des charges

Porteur du projet	Titre du programme	Remarques	Année
CH DIEPPE	Aidants Alzheimer	Pas d'autorisation	AAP 2016 AAP 2017
CHI Eure –Seine	Projet global patient aidant Alzheimer	Pas d'autorisation	AAP 2016
CHI Caux VdS Lillebonne	Patients atteints de la Maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, à un stade léger à modéré, vivant à domicile ou en EHPAD – ET – de leurs aidants naturels ou professionnels	Programme autorisé le 12/12/2016	AAP 2015
CH Fernand Langlois Neufchatel en Bray	Programme d'éducation thérapeutique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et plus particulièrement de leurs aidants naturels.	Programme autorisé le 18/04/2016	AAP 2015
CHU Rouen	Maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée à un stade léger et/ou des aidants naturels des malades Alzheimer ou apparentés	Programme autorisé le 29/11/2011 et renouvelé le 29/10/15	AAP 2016 (adaptation d'un programme déjà autorisé à l'AAP)
Clinique de l'Europe	ETP atteint de parkinson	Programme autorisé le 25/05/2016	AAP 2015 AAP 2016
Réseau Bas-Normand SEP	ETP SEP et entourage	Programme autorisé le 28/12/10 et renouvelé le 05/mai 2015	AAP 2016
CH Lisieux	ETP maladie neurodégénérative	Pas d'autorisation	AAP 2017
CSSR La Roseraie	ETP maladie Parkinson et aidants	Demande d'autorisation de programme en cours (22/12/17 – 19/02/18)	AAP 2017
CH Argentan	ETP Maladie d'Alzheimer	Concerne la formation à l'ETP	AAP 2017
CH Verneuil/Avre	ETP maladie Parkinson	Demande d'autorisation de programme en cours (22/12/17- 19/02/18))	AAP 2015 (refusé) AAP 2017

UGECAM	ETP Maladie de Parkinson	Concerne la formation à l'ETP	AAP 2017
CH Dieppe	ETP maladie neurodégénérative	Concerne la promotion du recours à l'ETP	AAP 2016 AAP 2017 (refusé)
CHPC	ETP Maladie d'Alzheimer		AAP2018
IMPR du Bois de Lébisey	ETP Maladie de Parkinson		AAP2018
CH Falaise	ETP Maladie d'Alzheimer		AAP2018
UGECAM	ETP Maladie de Parkinson		AAP2018 (refusé)

L'ARS Normandie lance le présent appel à projets afin de soutenir le développement de programmes d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies neurodégénératives (MND) et de leurs aidants.

II. Objectifs généraux

- Promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des MND et proposer une offre adaptée à chacun des stades d'évolution de ces pathologies.
- Développer des programmes ETP pour chacune des trois pathologies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson et SEP) en prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches.
- Impliquer dans ces programmes les secteurs sociaux, médicaux hospitaliers et de ville, et médico-sociaux. L'implication des patients et de leurs associations représentatives est requise.
- Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP pour les maladies neurodégénératives.

III. Objectifs spécifiques et opérationnels des promoteurs

Les propositions des différents promoteurs attendues en réponse à cet appel à projets peuvent couvrir tous les stades de la sensibilisation, à l'initiation, et à la mise en place d'un programme ETP. Il peut s'agir de :

- *Développement de nouveaux programmes concernant l'une ou l'autre de ces pathologies :*
 - Ces programmes pourront concerner le patient dans sa globalité avec l'une ou l'autre de ces maladies.
 - A noter que, dans le cadre de cette expérimentation, il est possible de centrer le programme sur une étape spécifique de l'évolution ou un stade particulier des complications. L'objectif étant que, dans les échanges de pratiques, il soit possible de couvrir l'ensemble des compétences à acquérir pour ces patients.
 - La participation des associations de patients et/ou d'aidants sera un critère de sélection des projets.

- *Adaptation de programmes déjà en place aux critères de l'appel à projets :*
 - Privilégier l'organisation de programmes d'ETP au plus près des lieux de vie des patients.
 - Etendre à la ville un programme hospitalier.
 - Expérimenter des formats adaptés aux différents stades de la maladie et aux besoins des patients.
 - Restructurer un programme prévu uniquement pour une ETP initiale en prévoyant dans les programmes des séances de suivi et de soutien conformément aux recommandations de la HAS³.
 - Mieux associer des représentants des patients et leurs proches à la conception (ou l'amélioration) et à la conduite du programme.
 - Proposer des séances individuelles de soutien des apprentissages au domicile du patient si besoin.
 - Systématiser la place des aidants dans le programme d'ETP.

- *Promotion du recours à l'éducation thérapeutique*
 - Favoriser la participation aux programmes d'ETP :
 - par l'élaboration et la mise en place de stratégies pour faciliter le recrutement des personnes bénéficiaires,
 - par la sensibilisation à l'ETP dans le domaine des MND des professionnels de santé et des personnes malades en impliquant l'ensemble des acteurs concernés par les maladies neurodégénératives : associations de patients, professionnels libéraux, réseaux de santé, maisons et pôles de santé, centres experts.

IV. Articulation de l'appel à projets avec les obligations réglementaires relatives aux programmes d'ETP

Les conditions de réalisation de l'éducation thérapeutique du patient sont définies par le code de la santé publique⁴. Les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges national et autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS).

Tout programme d'ETP doit avant sa mise en œuvre obtenir l'autorisation de l'ARS, valable pour une durée de 4 ans⁵.

Les projets devront répondre ou s'engager à répondre à court terme à ces exigences.

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

« Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces

³ Nouvelles recommandations de la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

⁴ Articles L. 1161-1 et suivants et articles D1161-1 et suivants

⁵ Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement

entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions. »

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

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

Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle.

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

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

Toutes les modalités d'autorisation des programmes ETP ainsi que les documents nécessaires sont disponibles sur le site de l'ARS à l'adresse suivante :

<https://www.normandie.ars.sante.fr/quest-ce-que-leducation-therapeutique-du-patient>

V. Champ des dépenses éligibles au financement

L'appel à projets vise à favoriser le développement de l'offre en programmes d'ETP pour les maladies neurodégénératives. Les financements sont destinés à soutenir tant l'élaboration de nouveaux programmes ou l'amélioration de programmes existants que le déroulement des programmes. Les projets sélectionnés par les ARS peuvent ainsi bénéficier d'un soutien financier pour la conception (ou l'amélioration) du programme.

Les financements octroyés contribuent donc, selon le besoin des différents projets, à la préparation du programme ou son amélioration dans le cas d'un programme existant et au déroulement du programme.

Le financement de la phase préparatoire du programme peut par exemple permettre aux équipes de se former conformément aux exigences réglementaires de l'ETP, de concevoir ou d'adapter des outils pédagogiques.

Les programmes se déroulent sur trois ans au moins.

VI. Modalités de participation

Equipes éligibles

L'appel à projets s'adresse :

- aux associations de patients,
- à des associations de professionnels libéraux,
- aux structures ambulatoires de soins (maisons ou pôles de santé pluridisciplinaires, réseaux territoriaux),
- aux établissements et services de santé ou médico-sociaux (SSIAD, SPASAD, EHPAD...).

Dans le cas d'un projet impliquant un partenariat entre plusieurs entités, les organismes participant au projet déposeront un seul dossier et désigneront un coordonnateur de projet unique ainsi qu'un seul organisme bénéficiaire des financements ARS.

L'organisme bénéficiaire est responsable de la mise en œuvre du projet, de la transmission de l'ensemble des rapports scientifiques et financiers et du versement des fonds aux équipes participantes.

Coordonnateur du projet

Chaque projet doit avoir un coordonnateur. Ce dernier est responsable de la mise en place des modalités liées au projet : tenue des réunions, avancement, collaboration entre les participants, production des livrables (construction du programme d'ETP, définition d'une méthodologie, documents pédagogiques, fiches...).

Il est également responsable de la communication des résultats auprès de l'ARS avec l'élaboration d'un rapport annuel et d'un rapport quadriennal.

Informations et documents à fournir

- La demande de projet signée par la direction de la structure porteuse du programme.
- Le nom du programme concerné, la pathologie ciblée, la structure porteuse, l'équipe qui sera en charge du programme, le nom du coordonnateur, le nombre de patients ciblés, le lieu de réalisation.
- Si une formation est prévue, préciser : les formateurs, la sélection des professionnels à former (profils, nombre, modalités de recrutement), le contenu de la formation

(développement de compétences pédagogiques, méthodologiques, organisationnelles ...), les modalités pratiques de dispensation de la formation aux professionnels (nombre d'heures de formation, rythme ...).

- La présentation et les modalités d'organisation des séances d'ETP initiale et de suivi.
- Le nombre de patients ciblés.
- Le budget.
- Les modalités d'évaluation mises en place pour ces projets expérimentaux.

Points d'attention

Dans chaque structure, **les équipes doivent être formées et organisées** pour mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique entrant dans le champ de cet appel à projets.

Dans tous les cas, le **partenariat établi** permet d'impliquer l'ensemble des professionnels, des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux concernés par la pathologie. Un lien systématique est instauré avec la ou les **plateformes d'accompagnement et de répit** du territoire ou du bassin de santé du programme.

La participation de représentants des patients à la conception et dans le déroulement du programme est essentielle afin de répondre au mieux aux besoins des malades. Les associations de patients ont développé une « expertise » de l'éducation thérapeutique sur laquelle les promoteurs peuvent s'appuyer. Ces associations disposent de relais en Normandie.

Afin de poursuivre les objectifs du Projet Régional de Santé le programme d'ETP devra :

- **s'intégrer dans le parcours de santé du patient.** Les liens avec les structures et acteurs de l'aval, de l'amont et concomitant à la mise en œuvre du programme seront présentés, ainsi que l'articulation mise en place avec la démarche d'annonce et les éventuelles mesures d'accompagnement proposées aux patients ;

- privilégier une organisation des programmes au **plus près du lieu de vie des patients, notamment en ville ;**

- **prendre en compte les inégalités sociales de santé et développer une stratégie pour être accessible aux personnes les plus éloignées du soin.**

Les maladies neurodégénératives sont des pathologies chroniques qui demandent une grande **mobilisation des aidants naturels**. La place de l'aidant dans les programmes d'éducation thérapeutique doit être particulièrement prise en compte dans leur conception et leur déroulement (séances avec le patient ou séance spécifique avec d'autres aidants) sans pour autant être exclusive ou contraignante et toujours avec l'accord du patient⁶.

⁶ Les publics destinataires de ces programmes d'ETP sont les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs proches. Pour rappel, dans l'état des textes, l'ETP concerne le patient, le binôme patient-aidant, mais ne peut concerner exclusivement l'aidant.

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

En raison de l'importance du retentissement psychologique de ces pathologies, le programme prend en compte le besoin **d'accompagnement psycho-social**.

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

Les promoteurs s'engagent à mettre à disposition de l'ARS les outils qui auront été créés dans le cadre de cet appel à projets (document d'information sur le programme destiné aux patients et aux professionnels de santé, guide d'entretien pour le diagnostic éducatif, conducteurs de séance, supports pour l'animation des séances ou ateliers ...), dans l'objectif d'une diffusion nationale en vue de partager les bonnes pratiques et d'une démarche prospective de modélisation de programmes.

L'évaluation de l'appel à projets nécessite un recueil de données complémentaires aux données d'évaluation quadriennale⁷. Les promoteurs s'engagent à transmettre ces données à l'ARS.

VII. Modalités de financement

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

Le financement de la phase préparatoire du programme peut permettre aux équipes :

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

Le programme sera financé sur la base de 250€ / par patient nouvellement inclus.

Toutefois, au regard des projets présentés, de l'enveloppe disponible, l'ARS se réserve la possibilité de financer tout ou partie du budget et permettre ainsi aux promoteurs de s'abstenir de la recherche d'un cofinancement, facilitant leur engagement sur la période de l'expérimentation pour l'appel à projets.

Le porteur du programme transmet son budget prévisionnel détaillé pour l'activité ETP.

⁷ Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation ; http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp; HAS mai 2014

VIII. Critères de sélection

L'ARS sélectionnera les projets au regard des critères suivants :

- le projet porte sur une ou plusieurs thématiques de cet appel à projets.
- Le contenu des projets répond aux objectifs opérationnels de l'appel à projets.
- Les programmes répondent aux exigences réglementaires de l'ETP ou les promoteurs s'engagent à y répondre dans les délais impartis.
- Pour les projets déjà autorisés, l'ARS devra disposer du bilan des années précédentes (annuel ou quadriennal).
- Le projet implique les usagers et est mené en partenariat avec l'ensemble des professionnels et des structures de prise en charge. Le lien avec le médecin traitant est établi.
- Les moyens humains et matériels mis en œuvre sont en adéquation avec les objectifs du projet et du public visé : qualité d'encadrement, matériel et aménagements prévus ...
- Les modalités de suivi et d'évaluation du projet sont intégrées dans la démarche.
- Cohérence d'un point de vue budgétaire par rapport au nombre de personnes touchées.
- Réactivité, rapidité de mise en œuvre.

Ne seront pas recevables les demandes concernant :

- les projets d'investissement, en matière d'infrastructures par exemple,
- les actions d'ETP ponctuelles,
- le fonctionnement récurrent des structures.

IX. Calendrier prévisionnel des étapes

2018 :

Septembre 2018 : lancement de l'appel à projets (ARS)

30 octobre : réponse des promoteurs

Début novembre : commission de sélection des projets (ARS)

2018 :

Bilan et poursuite de l'accompagnement des projets sélectionnés en 2015, 2016 et 2017(ARS)

Bilan du lancement de l'appel à projets (ARS et Ministère)

2016-2020 :

Procédure d'autorisation des nouveaux programmes (ARS)

Déroulement des programmes (promoteurs)

Bilan annuel du déroulement des programmes (promoteurs, ARS et Ministère)

Collecte et analyse des données (ARS, Ministère et HAS)

Production de références pour la conduite de l'ETP pour les maladies neurodégénératives

Vos interlocuteurs au sein de l'ARS Normandie

Dr Claire LOUDIYI MEHDAOUI – tél : 02 32 18 32 05

Mme Brigitte BRILLANT – tél : 02 32 18 32 44

ars-normandie-etp@ars.sante.fr

Pour bénéficier d'un accompagnement méthodologique dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de votre projet, vous pouvez contacter Les structures régionales d'appui en ETP

**Promotion Santé Normandie
Pôle ressource régional en ETP**

Siège administratif
L'Atrium
115, boulevard de l'Europe
76100 Rouen
Tél : 02 32 18 07 60

Siège social
Espace Robert Schuman
3, place de l'Europe
14200 Hérouville Saint-Clair
02 31 43 83 61

Contacts :

Farida MOUDA

fmouda@promotion-sante-normandie.org

Béatrice DECELLE

bdecelle@promotion-sante-normandie.org