



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES

**Enquêtes descriptives
Les modalités de l'éducation thérapeutique
dans le secteur des soins de ville.**

Document de travail

**Service Évaluation médico-économique
et santé publique**

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE AUPRÈS DE STRUCTURES METTANT EN PLACE UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE SECTEUR AMBULATOIRE.	5
I. OBJECTIFS ET MÉTHODE	5
I.1. OBJECTIFS	5
I.2. MÉTHODOLOGIE	6
I.3. LIMITES DE L'ÉTUDE	11
II. DESCRIPTION GENERALE DES ACTIONS ENQUÊTÉES.....	14
II.1. RÉPARTITION NATIONALE DES ACTIONS D'ETP RETENUES DANS L'ANALYSE.....	14
II.2. L'ACTIVITÉ.....	15
II.3. LA PARTICIPATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ LIBÉRAUX	15
III. DESCRIPTION DES STRUCTURES ENQUÊTÉES PAR PATHOLOGIE	18
III.1. LE DIABÈTE	18
III.2. L'ASTHME ET L'INSUFFISANCE RESPIRATOIRE.....	28
III.3. L'INSUFFISANCE CARDIAQUE.....	32
III.4. LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES	36
III.5. LA SCLÉROSE EN PLAQUES.....	40
III.6. L'OBÉSITÉ	42
III.7. LE CANCER.....	45
III.8. L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE	48
III.9. LE VIH ET LE VHC.....	50
III.10. QUELQUES AUTRES EXEMPLES	52
LES MONOGRAPHIES.....	55
I. L'ASSOCIATION ADEPA	55
I.1. L'ORGANISATION DE LA STRUCTURE	56
I.2. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	57
I.3. PARCOURS DU PATIENT.....	61
I.4. LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS.....	62
I.5. FINANCEMENT ET RÉMUNÉRATION DES ACTEURS	64
I.6. ÉVALUATION ET RÉSULTATS	65
II. LE RÉSEAU ADOPTIR - PRÉVENTION VASCULAIRE 22	71
II.1. L'ORGANISATION DE LA STRUCTURE	71
II.2. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	74
II.3. LE PARCOURS DU PATIENT	78
II.4. LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS.....	81
II.5. LE FINANCEMENT DE LA STRUCTURE ET LA RÉMUNÉRATION DES ACTEURS.....	83
II.6. ÉVALUATION ET RÉSULTATS	85

III. LE RÉSEAU ARVD	87
III.1. ORGANISATION DE LA STRUCTURE	88
III.2. ACTIVITÉ ET FILE ACTIVE DU RÉSEAU	88
III.3. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	89
III.4. LE PARCOURS DU PATIENT	93
III.5. LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS	94
III.6. LE FINANCEMENT ET LA RÉMUNÉRATION DES ACTEURS	96
III.7. ÉVALUATION ET RÉSULTATS	97
IV. LE RÉSEAU REDIAB	104
IV.1. OBJECTIFS ET ORGANISATION DE LA STRUCTURE	105
IV.2. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	106
IV.3. LE PARCOURS DU PATIENT	109
IV.4. LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS	110
IV.5. FINANCEMENT ET RÉMUNÉRATION DES ACTEURS	113
IV.6. ÉVALUATION ET RÉSULTATS	114
IV.7. BUDGET	115
V. LE RÉSEAU ROMDES	117
V.1. ORGANISATION DE LA STRUCTURE	117
V.2. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	119
V.3. PARCOURS DU PATIENT	124
V.4. LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS	126
V.5. FINANCEMENT ET RÉMUNÉRATION DES ACTEURS	129
V.6. ÉVALUATION ET RÉSULTATS	131
ANNEXE I : EQUIPE.....	140
ANNEXE II : LISTE DES TABLEAUX.....	141

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) n'est pas une discipline bioclinique classique. C'est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, aux confins de la médecine, des sciences de l'éducation, de la pédagogie de la santé, et plus largement des sciences humaines et sociales (pédagogie, psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.).

De plus en plus, les professionnels de santé et leurs instances (sociétés savantes, collèges, etc.), les patients, leurs proches et leurs associations, ainsi que les institutionnels (ministère de la santé, caisses d'assurance maladie) souhaitent à la fois, un développement ou une pérennisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en tant qu'élément indispensable de la prise en charge d'une maladie chronique, la définition des bonnes pratiques, une prise en charge financière, et dans le même temps une évaluation en termes d'efficacité et d'efficience.

Tout cela concourt à la nécessité d'apporter des réponses à ces différents points aux acteurs concernés par l'ETP. C'est pourquoi, la demande initiale de la CNAMTS, d'élaboration de recommandations concernant l'ETP, a donné lieu à des travaux complémentaires, dont une analyse des conditions organisationnelles et financières du développement de l'éducation thérapeutique en France.

Pour argumenter ses réflexions, la HAS a réalisé deux travaux originaux, dont nous présentons ici les résultats dans leur exhaustivité : une enquête sur la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville et une revue exhaustive de la littérature économique.

Ce document de travail présente les résultats de l'enquête visant à décrire les modalités organisationnelles et financières du développement de l'ETP dans le secteur des soins de ville était nécessaire. En effet, ce secteur n'avait jusqu'à lors fait l'objet d'aucune étude spécifique, au contraire du secteur hospitalier. Plus exactement, l'enquête est centrée sur les structures mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers. Elle comporte une enquête téléphonique sur la base d'un questionnaire semi-directif et l'étude monographique de cinq actions.

L'enquête téléphonique, qui porte sur 59 structures, a pour objectifs : de mieux cerner le champ d'intervention et le type de programmes mis en œuvre par des structures ancrées dans le secteur ambulatoire ; de mesurer l'implication des professionnels de santé libéraux dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique et d'appréhender les différents modes de rémunération de ces professionnels. Afin de mieux observer les dynamiques en jeu dans la mise en place de tels programmes dans le secteur ambulatoire, il était intéressant d'approfondir l'analyse sur un petit nombre de structures. Nous avons ciblé cinq structures pour lesquelles l'éducation thérapeutique est le principal levier d'action, en fonction de leur capacité à produire des informations quantitatives et qualitatives sur leur activité.

ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE AUPRÈS DE STRUCTURES METTANT EN PLACE UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE SECTEUR AMBULATOIRE.

I. OBJECTIFS ET MÉTHODE

I.1. Objectifs

Dans le cadre d'un travail d'élaboration de recommandations professionnelles relatives à l'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques et d'un rapport sur les conditions de pérennisation de ces activités, la Haute Autorité de Santé (HAS) a souhaité réaliser une enquête pour mieux connaître les structures qui se sont aujourd'hui investies dans l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire. Plus spécifiquement, l'enquête est centrée sur les structures mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers.

Cette enquête a deux objectifs. Le premier est de mieux cerner le champ d'intervention et le type de programmes mis en œuvre par des structures ancrées dans le secteur ambulatoire. Le second est de mesurer l'implication des professionnels de santé libéraux dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique et d'appréhender les différents modes de rémunération de ces professionnels.

L'objectif de cette enquête sur les aspects organisationnels et financiers des programmes ambulatoires n'est pas l'évaluation des résultats des actions mises en place. Nous ne présenterons aucun résultat sur leur impact en termes d'état de santé ou de qualité de vie des patients.

L'enquête repose sur l'administration d'un questionnaire téléphonique, réalisée entre septembre et octobre 2006, et sur la réalisation de 5 monographies entre novembre 2006 et février 2007.

Il ne s'agit pas d'une enquête exhaustive, elle ne rend compte que des structures qui ont été identifiées et qui ont accepté de répondre au questionnaire.

I.2. Méthodologie

I.2.1. Sources d'information

Pour réaliser cette enquête, différentes sources d'information ont été consultées.

— *Recherches auprès des institutions locales et régionales*

La Haute Autorité de Santé (HAS) a débuté en mai 2006 une recherche d'information par enquête auprès des institutions locales et régionales de santé¹ susceptibles de transmettre des informations sur l'existence d'actions ou de groupes de travail concernant cette thématique.

Entre mai et septembre 2006, la HAS a reçu 21 réponses de la part des Cnam, 8 réponses des Urcam, 5 réponses des URML et 3 réponses des ORS.

Ces réponses ont permis de recenser 335 actions.

— *Recherches complémentaires*

Compte tenu du taux de réponse aux courriers, il a paru intéressant de compléter ces informations initiales par une seconde recherche.

D'autres sources d'informations ont été utilisées, en particulier le site Internet et l'annuaire de l'Observatoire national des réseaux de santé (ONRS), ceux de la Coordination nationale des réseaux (CNR), les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass), les schémas régionaux d'éducation pour la santé (SRES), les programmes régionaux communs (PRC) et les annuaires des réseaux ou les décisions de financements figurant sur le site Internet des Urcam ainsi que les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) publiés sur le site des ARH.

Quelques sociétés savantes ont été contactées par courrier.

Cette étude complémentaire a permis de recenser 397 actions supplémentaires.

I.2.2. Enquête téléphonique auprès des structures

Ces structures ont été contactées soit directement par téléphone, soit par courrier électronique puis par téléphone si elles correspondaient aux critères d'inclusion de l'enquête.

— *Le questionnaire*

Les entretiens téléphoniques reposent sur un questionnaire de 24 items élaboré par la HAS (Annexe 2).

¹ Durant cette première phase de recensement, les Agences régionales d'hospitalisation ont été sollicitées par courrier ainsi que les Unions régionales d'Assurance maladie (Urcam), les Unions régionales de médecins libéraux (URML), les Observatoires régionaux de la santé (ORS) et les 128 Caisses primaires d'Assurance maladie (Cnam).

En plus des informations administratives, ce questionnaire comporte des items sur le domaine thérapeutique (pathologie, situation ou problème de santé), l'ancienneté de l'action, le type d'action, la taille de l'activité d'éducation thérapeutique au sein de la structure, le mode d'organisation, le nombre de professionnels de santé libéraux participant à l'action d'éducation thérapeutique, la file active, les objectifs de l'activité d'éducation thérapeutique, son organisation, les acteurs impliqués dans cette action, ainsi que des informations sur le financement de l'action et/ou de la structure.

Les entretiens semi-directifs ont été conduits par téléphone entre le mois de septembre et le mois d'octobre 2006. La durée de ces entretiens est estimée entre 15 minutes et 45 minutes.

— *Critères d'inclusion et d'exclusion*

Pour être incluses dans le champ de l'enquête, les actions devaient : d'une part, être destinées à des patients atteints d'une maladie chronique ; d'autre part, relever de l'éducation thérapeutique du patient selon la définition retenue par la HAS² ; et, enfin, s'appuyer sur la participation de professionnels de santé libéraux pour l'animation des séances d'éducation.

L'éducation thérapeutique

La définition de l'éducation thérapeutique retenue par la HAS est celle du rapport de l'OMS-Europe (1998)³.

L'éducation thérapeutique du patient y est définie comme ayant pour but « d'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. Elle 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. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Elle se différencie de l'éducation à la santé qui s'adresse à toutes personnes, chez lesquelles on cherche à développer des compétences de préservation de la santé ou de prévention de risque connus, tout en retardant la survenue d'une maladie.

Lorsqu'elle est destinée à des personnes atteintes d'une maladie chronique, l'éducation thérapeutique du patient est centrée sur le développement de compétences spécifiques de nature à gérer leur maladie, à réduire les complications, à aider les patients à maintenir ou à améliorer leur qualité de vie. Elle intègre une dimension d'accompagnement des changements à apporter au style de vie ou au comportement du patient.

² HAS. Recommandation professionnelle. « Education thérapeutique du patient. Mise en œuvre dans le champ des maladies chroniques ». janvier 2007.

³ OMS – Europe. « Therapeutic patient education – continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic disease », 1998, 76 p.

Les compétences dont il est question font référence à des gestes techniques d'auto surveillance, d'auto adaptation ou d'auto traitement et à des compétences d'adaptation à la maladie. A titre d'exemple, sont considérées comme de l'éducation thérapeutique du patient toutes actions visant à transmettre aux patients les compétences permettant de réaliser l'auto mesure de la glycémie, les injections d'insuline, l'utilisation d'un débitmètre de pointe, l'auto examen des pieds, etc., mais aussi à des compétences de résolution de problème, de prise de décision.

Concrètement, les actions ont été incluses à partir de la question n°11 listant différents objectifs de l'éducation thérapeutique (Annexe 2).

L'action devait avoir pour objectif « que le patient/l'entourage connaisse et comprenne sa maladie » (item 1), et au moins l'un des deux derniers items à savoir :

- « que le patient et/ou son entourage soit en mesure d'agir dans la prise en charge de sa maladie » (item 2)
- ou « que le patient et/ou son entourage soit en mesure de travailler sur les changements à apporter à son style de vie, son environnement, son projet de vie, etc. » (item 3).

Le second de ces deux items a été considéré comme rempli si au moins deux des sous-items qu'il contient ont été confirmés : « repérer des signes d'alerte », « mettre en œuvre des processus d'auto mesure », « ajuster le traitement en routine », « connaître la conduite à tenir en cas de crise ».

La maladie chronique

La HAS a retenu la définition de la maladie chronique proposée par la BDSP.

La maladie chronique est définie comme « *une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient* »⁴.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé⁵ (OMS), les maladies chroniques comprennent les maladies non transmissibles dont les pathologies cardiovasculaires, le diabète, l'asthme, la mucoviscidose, le cancer, les maladies neurodégénératives, et certaines maladies transmissibles persistantes dont l'infection à VIH, la tuberculose, l'hépatite C. Le concept de maladie chronique s'élargit aux troubles mentaux de longue durée comme la dépression et la schizophrénie, qui ont souvent une évolution chronique, aux handicaps physiques comme la cécité, l'amputation et aux problèmes de douleurs persistantes.

La participation des professionnels de santé libéraux

Le troisième critère d'inclusion dans l'enquête renvoie au statut des professionnels participant à l'action d'éducation thérapeutique.

Toutes les professions de santé réglementées inscrites au code de santé publique, et pour lesquelles il existe un exercice libéral, ont été considérées comme entrant dans le champ de l'enquête.

⁴ Glossaire multilingue de la Banque de données en santé publique (www.bdsp.tm.fr)

⁵ OMS 2003, rapport sur l'adhésion – Sabaté-

I.2.3. Structures recensées et enquêtées

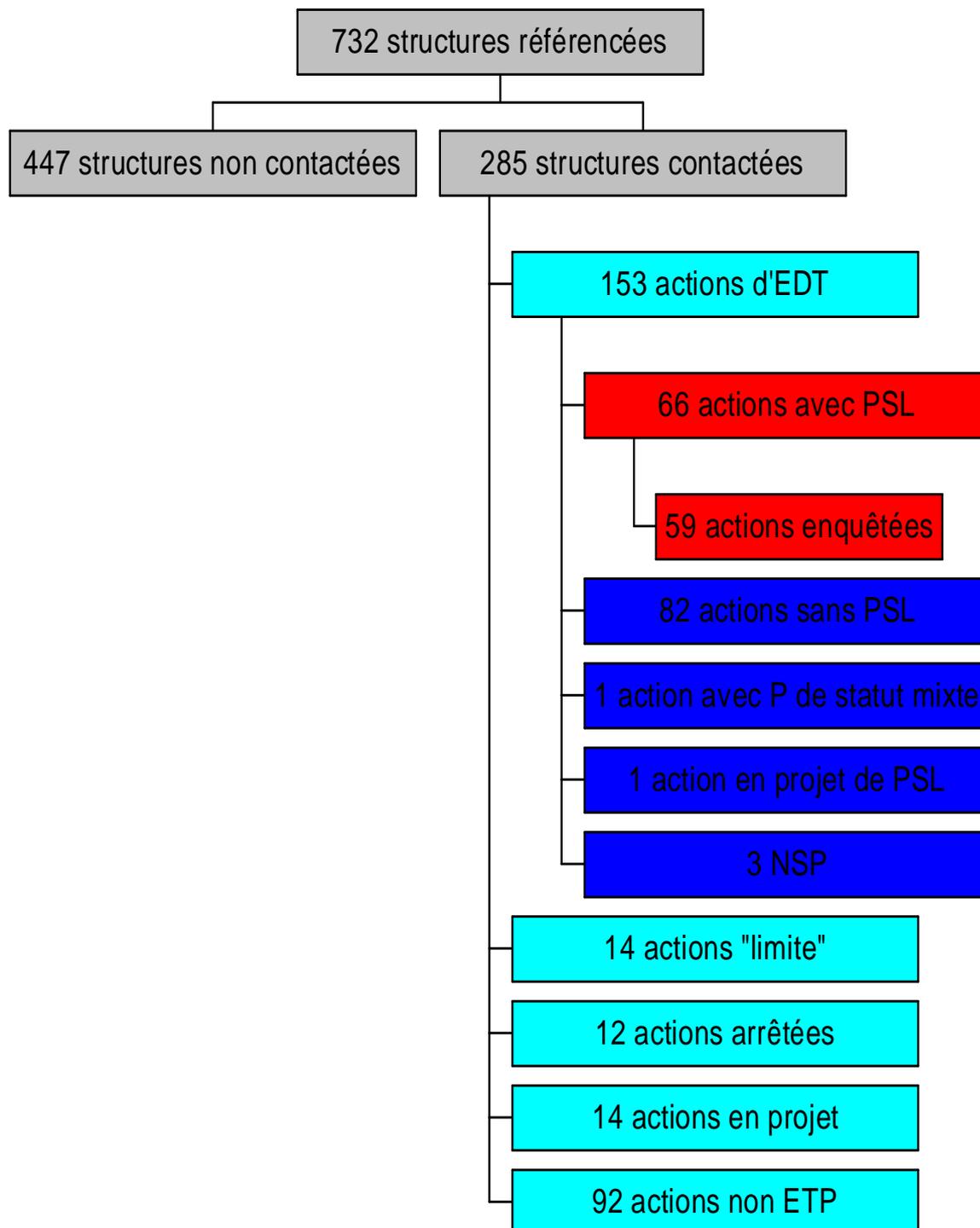
Sur les 732 structures recensées, 285 ont été contactées par téléphone ou par mail (39%). Dans les autres cas, soit l'action décrite ne répondait pas aux critères d'inclusion, soit il n'a pas été possible de contacter la structure.

Ce contact a permis de retenir 153 structures organisant des actions d'éducation thérapeutique concernant une maladie chronique. Parmi ces structures, 66 font appel à des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmiers, diététiciens, pédicures-podologues, etc.), soit 23% des contacts.

Sur ces 66 actions, 59 questionnaires sont exploitables et sont donc analysés dans ce document.

Figure 1 : Schéma des structures référencées, contactées et enquêtées.

Arbre de sélection des actions d'ETP en ambulatoire



ETP : Éducation thérapeutique du patient
PSL : Professionnels de santé libéraux
P : Professionnels

I.2.4. L'enquête monographique

Afin de mieux observer les dynamiques en jeu dans la mise en place de tels programmes dans le secteur ambulatoire, il était intéressant d'approfondir l'analyse sur un petit nombre de structures.

Nous avons ciblé des structures pour lesquelles l'éducation thérapeutique est le principal levier d'action. Le choix des structures visitées a ensuite été principalement motivé par leur capacité à produire des informations quantitatives et qualitatives sur leur activité.

Les cinq structures visitées sont :

- Le réseau ROMDES (Réseau Obésité Multidisciplinaire des départements Essonne et Seine-et-Marne)
- Le réseau ADOPTIR (Association départementale pour l'organisation de la prévention des affections vasculaires et le traitement de l'insuffisance rénale).
- L'association ADEPA (Action et développement de l'éducation thérapeutique du patient en Aquitaine)
- Le réseau REDIAB Côte d'Opale
- Le réseau ARVD (Association Réseau Vichy Diabète)

I.3. Limites de l'étude

I.3.1. Le type d'enquête

L'enquête téléphonique auprès des structures entrant dans le champ de l'étude a été réalisée sur la base d'un questionnaire établi par la HAS (Annexe 2) et conçu pour recueillir une information descriptive et objective.

Les entretiens semi-directifs n'avaient pas pour objectif de permettre aux répondants d'exprimer leurs opinions. Les renseignements recueillis restent circonscrits au champ de l'étude descriptive. Il est vraisemblable que, de ce fait, certains pans de la réalité échappent à l'analyse transmise ici. L'enquête monographique avait pour objectif de relativiser ce biais.

Enfin, il s'agit de données déclaratives. Peu de structures ont envoyé des documents complémentaires, demandés à la fin de l'entretien (dossier DNDR, dossier d'évaluation, etc.). Quant à celles qui avaient fait parvenir ces documents, des disparités non négligeables ont pu être constatées avec ce qui était déclaré par les répondants, sans qu'on puisse savoir si elles tiennent à l'évolution des structures ou des financements ou à la sincérité des données déclaratives recueillies.

I.3.2. L'échantillon

Comme il a été précisé au début de ce rapport intermédiaire, l'échantillon de base des structures à partir duquel les contacts ont été pris n'est pas exhaustif.

La méthode de recensement utilisée s'est appuyée initialement sur les réponses des institutions régionales mais aussi, ensuite, sur des informations complémentaires issues de recherches sur Internet ou ailleurs. Le recensement opéré dans cette étude ne prétend donc absolument pas à l'exhaustivité.

Par ailleurs, les contacts téléphoniques et par courriers électroniques qui ont été pris sur cette base initiale de recensement l'ont été sans constitution d'un échantillon représentatif.

Les contacts ont été pris au fur et à mesure de l'avancée de l'enquête, par ordre alphabétique des régions françaises. Se faisant, il est apparu que certaines régions étaient beaucoup plus représentées que d'autres dans les contacts ou dans les structures référencées comme organisant des actions d'éducation thérapeutique pour les patients. Ces disparités tiennent à la façon dont l'enquête a été conduite.

De même, certaines pathologies sont davantage représentées dans les contacts et dans les structures incluses dans le champ de l'enquête. Cela tient autant, voire davantage peut-être, aux modalités de constitution de l'échantillon qu'à une quelconque réalité constatée. Cela est plus ou moins réel selon les pathologies représentées.

Cette absence d'exhaustivité et de représentativité de l'échantillon doit être considérée dans l'interprétation des données.

I.3.3. Les critères d'inclusion

Il a été particulièrement malaisé dans les actions proposées aux patients de déterminer ce qui relève ou non réellement au sens admis par le groupe de travail de la HAS d'activités d'éducation thérapeutique, d'informations ou de soins. Des doutes peuvent parfois être portés sur la nature des activités proposées. En effet, les programmes mis en place mêlent souvent plus ou moins indistinctement plusieurs types d'actions. Et il n'a pas forcément été possible par téléphone de déterminer si l'action devait ou non être intégrée au champ de l'enquête.

I.3.4. Les données recueillies

Les modalités de prises de contact (la personne interrogée est la personne présente au moment du contact) induisent une forte diversité des personnes interrogées avec des niveaux d'implication dans la structure différents (Tableau 1). Il en résulte une variation dans les niveaux d'information qui doit être prise en compte dans la lecture des résultats.

Tableau 1. Personnes interrogées au sein des structures enquêtées.

Qualifications	Nombre
Président	5
Responsables	
responsable pédagogique	1
responsable médical	1
responsable réseau	3
directeur administratif	1
Personnel administratif	
coordonnateur	4
coordonnateur administratif	8
coordonnateur du réseau	4
coordonnateur adjoint	1
coordonnateur libéral	1
coordonnateur paramédical	1
personnel administratif	1
secrétaire/permanence	11
Personnel médical et paramédical	
médecin directeur	1
médecin coordonnateur	6
médecin coordonnateur adjoint	1
infirmière coordonnatrice	6
infirmière stomathérapeute	1
infirmière	4
diététicienne	1
Non spécifié	10

Les personnes interrogées ont découvert le questionnaire au moment de l'entretien. Cela implique qu'elles n'avaient pas forcément en tête ou à disposition toutes les données requises.

Ainsi, on constate que le taux de remplissage par questionnaire est relativement faible. Différents items n'ont pas ou peu été remplis. Il en est ainsi du type de réseau. La différence n'était pas évidente pour certains interlocuteurs, ce d'autant que certaines structures créées avant les années 2000 ont connu les différentes formules administratives. De même, les personnes interrogées ont été rarement en mesure de communiquer les données relatives au financement spécifique de l'action d'éducation thérapeutique. En revanche, les informations relatives au financement des structures étaient plus fréquemment disponibles.

Le taux d'abandon des patients est également une donnée qui n'a pas pu être recueillie.

Enfin, le questionnaire n'explore pas les caractéristiques des patients inclus dans le programme et ne permet donc pas d'identifier le profil des personnes qui acceptent de participer à un programme d'éducation thérapeutique.

II. DESCRIPTION GENERALE DES ACTIONS ENQUÊTÉES

Après un premier recensement, 66 structures ont fait l'objet d'une étude plus approfondie sur la base d'un entretien téléphonique semi-directif, soit 12,7 % de l'échantillon initial de 732 actions et 33 % des contacts pris. Parmi ces actions, 59 entrent strictement dans le champ de l'enquête et seront donc analysées dans ce document.

II.1. Répartition nationale des actions d'ETP retenues dans l'analyse

L'enquête couvre 19 régions (**Erreur ! Référence non valide pour un signet.**), avec une représentation forte de la Bretagne, de l'Alsace, de l'Île-de-France, de la Basse-Normandie et de la Lorraine.

Tableau 2. Répartition nationale des structures enquêtées.

Régions	Nombre d'actions
Alsace	7
Aquitaine	4
Auvergne	2
Basse-Normandie	5
Bourgogne	1
Bretagne	8
Centre	1
Champagne-Ardenne	0
Corse	0
Départements d'Outre-Mer	1
Franche-Comté	1
Haute-Normandie	3
Île-de-France	7
Languedoc-Roussillon	0
Limousin	1
Lorraine	5
Midi-Pyrénées	0
Nord-Pas-de-Calais	2
Pays de la Loire	4
Picardie	1
Poitou-Charentes	1
Provence-Alpes Côte d'Azur	2
Rhône-Alpes	3
Territoires d'Outre-Mer	0

II.2. L'activité

— *Les pathologies prises en charge*

Au sein des 59 structures considérées, les dix pathologies qui sont le plus souvent prises en charge sont :

- le diabète (33 citations) ;
- l'asthme, les allergies et l'insuffisance respiratoires (5 citations) ;
- l'obésité ;
- la cardiologie ;
- les maladies cardiovasculaires ;
- la cancérologie
- la sclérose en plaques ;
- ensuite viennent avec une citation le VIH, la mucoviscidose, les addictions, les stomies, l'insuffisance rénale chronique, la douleur, ...

— *La taille de l'activité*

Dans la majorité des cas, l'activité d'éducation thérapeutique représente une des actions de la structure (76,3%). Cependant, dans près de 24 % des cas, il s'agit de l'activité unique ou essentielle de la structure.

— *L'ancienneté des actions*

Les activités d'éducation thérapeutique formalisées au sein des structures interrogées sont relativement récentes. On peut néanmoins distinguer quatre groupes.

- Création intervenue jusqu'en 2001 inclus : 9 actions. La date de création de ces activités se situe entre 1994, pour la plus ancienne, et 2001 pour la plus récente.
- Création entre 2002 & 2004 inclus : 26 actions. On compte 8 activités créées en 2002 et en 2003, 10 en 2004.
- Création en 2005 ou 2006 : 23 actions dont 16 en 2005.

Notre échantillon montre une montée en charge des activités formalisées d'éducation thérapeutique en ambulatoire après une période où la création de ce type d'actions paraît marginale. Cette évolution tient sans doute autant aux nouvelles orientations politiques concernant les réseaux, particulièrement représentés dans cette enquête, qu'à l'augmentation des pathologies chroniques dans la population générale.

II.3. La participation des professionnels de santé libéraux

Dans la plupart des 59 actions qui sont étudiées ici, le nombre de professionnels de santé libéraux impliqués dans des actions d'éducation thérapeutique reste limité. La majorité des actions interrogées (28 actions, 47,5%) compte ainsi au maximum 10 professionnels de santé libéraux. Elles sont 19, soit plus de 32 %, à compter entre 11 et 50 professionnels de santé intégrés. Au-delà, 9 structures font appel à plus de 50 professionnels de santé libéraux.

Cet item n'a pas été renseigné, ou mal, pour 3 actions.

Les entités semblent avoir confondu nombre de professionnels adhérents et nombre de professionnel participant aux activités d'éducation thérapeutique.

L'analyse de la participation des professionnels libéraux est limitée par la difficulté rencontrée à identifier clairement leur rôle. Certains sont impliqués au moment de l'inclusion du patient, avec parfois un rôle de diagnostic éducatif, d'autres animent les séances d'éducation thérapeutique.

Notre échantillon semble cependant indiquer la coexistence sur le terrain de deux degrés d'implication des professionnels libéraux:

- d'une part, les structures qui font appel à relativement peu de professionnels de santé libéraux pour des opérations très ciblées et spécialisées. Le professionnel n'intervient alors que pour l'action ou les actions d'éducation thérapeutique auprès des patients concernés ;
- d'autre part, les structures qui s'appuient sur un nombre relativement important de professionnels de santé libéraux. Dans ce cas, ces derniers semblent intervenir plus diversement auprès du patient (inclusion du patient, diagnostic éducatif, animation de séances mais aussi soins sans doute) : soit ils interviennent effectivement auprès du patient, soit ils réalisent uniquement les inclusions.

— *Prédominance des paramédicaux dans les professionnels de santé libéraux impliqués*

Compte tenu de la difficulté à obtenir des chiffres « fiables » sur le nombre de professionnels libéraux impliqués et la nature de leur participation au sein des structures, notamment pour les structures qui font appel à un nombre important de professionnels, nous indiquons uniquement le nombre de citations pour chacun des groupes professionnels impliqués.

On dénombre ainsi environ 100 citations pour les professions paramédicales et 47 citations pour les professions médicales.

Quatre professions sont très fréquemment citées :

- les infirmières libérales (34 citations)
- les diététiciennes (29 citations)
- les médecins généralistes (28 citations)
- les podologues (25 citations)

Ensuite, avec un nombre de citations moindre, on trouve :

- les psychologues (5 citations)
- les cardiologues (7 citations)
- les kinésithérapeutes (6 citations)
- les pharmaciens (5 citations)
- les spécialistes indéterminés (3 citations)
- les diabétologues (2 citations).

La majorité des structures interrogées (32%) ont mentionné la participation de 2 professions à leurs activités. Elles sont 16 (27%) à n'avoir déclaré qu'une seule profession et 10 à avoir impliqué 3 professions différentes.

- Dans le groupe de structures qui déclare impliquer 2 professions de santé, le « couple »⁶ de professionnels le plus souvent cité est celui des podologues et des diététiciennes (5 citations). Ce résultat traduit la prédominance des réseaux diabète dans l'échantillon. Viennent ensuite le « couple » médecin généraliste et infirmière (2 citations), celui qui réunit les psychologues et les diététiciennes, et enfin celui qui associe les podologues et les infirmières.
- Dans le groupe de structures qui n'a mentionné qu'une profession, celle qui est la plus fréquemment citée est la profession d'infirmière (6 citations). Viennent ensuite les podologues (3 citations), les diététiciennes et les médecins généralistes.

Il est intéressant d'observer que la ventilation des professions impliquées n'est pas la même selon le groupe de structures que l'on étudie.

- Les structures intégrant peu de professionnels libéraux (< 10 professionnels) font appel majoritairement à des diététiciennes (15 citations), puis des infirmières (10), des podologues (9) et des médecins généralistes (8). Ces données doivent être analysées en tenant compte de la sur-représentation, au sein de l'échantillon de structures enquêtées, des actions d'ETP concernant le diabète (33 citations).
- Lorsqu'elles comptent entre 11 et 50 professionnels de santé libéraux, les qualifications sont différentes : 14 citations pour les infirmières, 13 pour les podologues, 11 citations pour les médecins généralistes et 8 citations pour les diététiciennes.
- Si elles font appel à plus de 50 professionnels de santé libéraux, les généralistes sont « majoritaires » avec 8 citations. Viennent ensuite les infirmières (7), les diététiciennes (5), les podologues (3), les kinésithérapeutes et les pharmaciens.

La répartition sera encore affinée lorsque l'on s'intéressera aux structures selon la pathologie qu'elles prennent en charge.

— *De nombreux salariés impliqués*

Sur les 59 structures considérées dans le champ de l'enquête, il apparaît que les professionnels de santé libéraux interviennent le plus souvent aux côtés ou en complément de salariés de la structure, lors des sessions d'éducation thérapeutique (52 % des structures) Mais, 22 structures (37%) soulignent qu'elles font intervenir principalement, voire exclusivement, des professionnels de santé libéraux pour l'éducation thérapeutique des patients. Le statut des professionnels est incertain ou inconnu dans 6 structures.

Ainsi, 31 structures fonctionnent à la fois avec des salariés et des professionnels de santé libéraux pour l'animation des séances d'éducation thérapeutique. Au sein de celles-ci, il s'agit le plus souvent d'infirmières salariées par l'entité (14 citations) ou de diététiciennes (9 citations).

On remarque que les salariés des structures ne sont pas les seuls à intervenir auprès des patients. Dix structures ont indiqué qu'elles faisaient appel à des professionnels de santé hospitaliers dans le cadre de ces sessions. Il s'agit d'infirmières (3 citations) et de médecins (1 citation).

⁶ Cela ne signifie pas qu'ils interviennent au même moment.

III. DESCRIPTION DES STRUCTURES ENQUÊTÉES PAR PATHOLOGIE

III.1. Le diabète

Dans le domaine du diabète, le développement de l'éducation thérapeutique est intrinsèquement lié au développement des réseaux. La DGS dénombreait, au 1^{er} juillet 2005, 69 réseaux de santé spécialisés dans la prise en charge du diabète en France. « La prévention des complications du diabète », DGS, Ministère de la Santé, conférence de presse, 1^{er} juillet 2005.

Une approche coordonnée au niveau national par l'Association nationale de coordination des réseaux diabète (Ancred) a notamment permis le développement de démarches d'harmonisation des programmes et des contenus. Le développement de l'éducation thérapeutique de proximité en médecine de ville, en groupe comme en individuel, fait partie du programme minimum commun adopté par les réseaux adhérant à l'association. « Ces réseaux ont adopté en mars 2004 un programme minimum commun pour développer leurs activités autour de 3 axes : l'amélioration de la qualité du suivi formalisée par un forfait de bilan annuel réalisé chaque année par le médecin traitant pour toute personne atteinte de diabète ; le développement de l'éducation thérapeutique de proximité en médecine de ville, en groupe comme en individuel ; la prévention des amputations, grâce à la mise en place d'un dispositif de soins coordonné comprenant le dépistage systématique du risque de lésion, un forfait de soins podologiques gratuits pour les sujets à risque et l'accès rapide à une structure spécialisée en cas de lésion ». La prévention des complications du diabète, DGS, Ministère de la Santé, conférence de presse, 1^{er} juillet 2005.

Par ailleurs, un état des lieux des réseaux diabète et maladies chroniques, réalisé par l'Ancred, l'Inpes et la Coordination nationale des réseaux (CNR), montre que la majorité des 33 réseaux interrogés (dont 25 dans le domaine du diabète) avaient mis en place au moins une action d'éducation thérapeutique⁷.

Dans notre échantillon, le diabète concerne 33 des structures enquêtées (56%). Ces structures sont pour majorité des réseaux de santé (31 entités) puis deux maisons dédiées et enfin une association.

L'analyse porte sur les 33 structures ayant indiqué qu'elles mettaient effectivement en œuvre des actions d'éducation thérapeutique avec des professionnels de santé libéraux. Parmi les 7 autres structures interrogées, 1 structure a arrêté son activité, 3 structures n'entrent pas réellement dans le champ de l'enquête, 1 structure emploie des personnels dont le statut est mixte et 2 structures sont encore en phase de projet.

III.1.1. Présentation générale

— *La répartition géographique*

Les 33 structures interrogées sont réparties dans 16 régions, avec une moyenne de 2 structures par région. On remarque une plus forte représentation de la Bretagne (5 structures) et de la Basse-Normandie (4 structures) dans l'échantillon.

⁷ Atelier « *Etat des lieux dans les réseaux diabète et maladies chroniques* », Régis Bresson, Vincent Coliche, Claire Saint-Martin, 4^{ème} congrès de la coordination nationale des réseaux de santé, 17, 18 et 19 novembre 2005.

— *L'ancienneté*

Comme pour l'échantillon global, les structures interrogées sont relativement récentes :

- Groupe 1 : création avant 2001 : 4 réseaux
- Groupe 2 : création entre 2002 & 2004 : 14 entités
- Groupe 3 : création depuis 2005 : 15 structures (dont 6 en 2006).

— *La file active*

Ces structures s'adressent en majorité à l'ensemble des patients diabétiques, qu'ils soient du type 1 ou 2. La plupart indiquent néanmoins que les diabétiques de type 2 constituent la majeure partie de leur public, la présence de diabétiques de type 1 restant plus marginale. Seules 11 structures se disent exclusivement réservées aux patients atteints d'un diabète de type 2.

La file active de ces entités est particulièrement hétérogène. On peut distinguer trois groupes.

- Groupe 1 : structures dont la file active < à 100 patients/an : 11 structures (33%).
- Groupe 2 : structures dont la file active est comprise entre 100 patients et 500 patients/an : 16 structures (49%).
- Groupe 3 : structures dont la file active > 500 patients/an : 3 structures (9%).
- Les données manquent pour trois entités (9%).

La majorité des actions de ces structures s'adresse aussi bien aux patients qu'à leur entourage (30 entités) ; 3 structures ont mis en place des actions qui ne s'adressent qu'aux patients.

Quant au recrutement, il est essentiellement réalisé via la médecine de ville (19 réponses) ou alors par la médecine de ville et hospitalière (13 réponses). Une structure indique uniquement un recrutement spontané. A noter, certaines structures font état d'un recrutement partiel spontané des patients (5 réponses) et deux ont indiqué qu'elles avaient organisé des actions pour se faire connaître (médiatisation).

— *Le financement de la structure*

Dans ce domaine, on peut remarquer la concentration du financement. La majorité des structures interrogées font état d'un financement unique :

- 19 structures ont une seule source de financement. Dans ce groupe, 14 sont financées par la Dotation régionale de développement des réseaux (DNDR), 2 par le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et 2 par le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires (FNPEIS). La source est inconnue pour une structure.
- 7 ont deux sources de financement. Le groupe comprend des structures dont la source de financement principale reste la DNDR (7 structures). Des financements complémentaires ont été obtenus auprès de l'industrie pharmaceutique par 4 structures, les cotisations des adhérents (1), le FNPEIS (1), le FAQSV (1).
- 6 ont trois sources de financement. La DRDR reste, là aussi, la source de financement principale. Elle concerne 5 entités. En nombre de citations, viennent ensuite l'industrie pharmaceutique (5 structures), les subventions publiques (3), les cotisations des adhérents (2), le FAQSV (2) et le FNPEIS (1).
- L'information est inconnue pour une structure.

III.1.2. Les objectifs

Pour la majorité des structures interrogées (26 entités sur 33), l'éducation thérapeutique n'est pas la seule activité. L'ETP ne représente une activité unique et/ou essentielle que pour 7 structures (21%).

Parmi les 7 items et sous-items, listés à la question n°11 du questionnaire, permettant de décrire les objectifs de l'action d'éducation thérapeutique (Annexe 2),

- 19 des 33 structures interrogées (58%) déclarent tous les remplir. Leurs actions sont construites pour permettre aux patients de connaître leur maladie, d'agir dans la prise en charge, de repérer des signes d'alerte, de mettre en œuvre des processus d'auto mesure, d'ajuster le traitement en routine, de connaître la conduite à tenir en cas de crise et de travailler aux changements à apporter à leur style de vie.
- 10 entités (27%) ne répondent pas à l'un des objectifs listés :
 - o 8 d'entre elles indiquent qu'elles ne transmettent pas de compétences en matière d'ajustement du traitement en routine,
 - o 2 structures ne transmettent pas de compétences quant à la conduite à tenir en cas de crise.
- 4 structures (15%) ne répondent pas à deux des objectifs de la liste :
 - o 3 ne permettent pas de transférer les compétences liées à l'ajustement du traitement en routine et aux processus d'auto mesure.
 - o 1 structure ne permet pas aux patients d'ajuster leur traitement et de connaître la conduite à tenir en cas de crise.

Le tiers des structures (12 sur 33) n'intègrent pas l'ajustement du traitement en routine comme un objectif de l'action d'éducation mise en place.

III.1.3. Le déroulement des programmes

Le domaine du diabète est sans aucun doute celui dans lequel l'éducation thérapeutique est la plus fréquente et la plus formalisée.

Il existe une Association nationale de coordination des réseaux diabète (l'Ancred) et des programmes d'éducation thérapeutique du patient diabétique formalisés. Ces derniers sont utilisés intégralement ou repris comme base dans de nombreuses structures.

L'Ancred a initié des démarches qui se traduisent sur le terrain par le développement d'actions d'harmonisation. Elle compte 70 réseaux adhérents. Sur les 33 structures qui ont été interrogées et retenues dans ce domaine à l'occasion de cette enquête, 31 sont adhérentes à l'Ancred.

La majorité des programmes proposés dans les 33 structures interrogées sont multi-professionnelles. On retrouve des interventions qui semblent incontournables : domaines infirmiers (pour la mise sous insuline, les traitements, la compréhension et la gestion de la maladie, etc.), diététique et podologie. Le protocole national de prévention des lésions du pied (janvier 2005) a pour vocation d'améliorer la prévention, la gradation et la prise en charge des lésions du pied chez les personnes ayant un diabète. Si le patient est gradé 2 ou 3, il peut bénéficier du protocole national, qui s'articule autour d'un bilan de podologie et de 5 soins/an, avec une dimension éducation thérapeutique. Ces actes sont pris en charge par l'Assurance maladie via les réseaux pour un montant forfaitaire annuel de 137,5 € (180 € en Île-de-France). Huit structures sur 33 ont explicitement signalé adhérer au protocole. Si le patient est gradé 2 ou 3, il peut bénéficier du protocole national, qui s'articule autour d'un bilan de podologie et de 5 soins/an, avec une dimension éducation thérapeutique. Ces actes sont pris en charge par l'Assurance maladie via les réseaux. Viennent s'y ajouter assez fréquemment des interventions autour de l'activité physique.

— *Le diagnostic éducatif*

Le diagnostic éducatif n'est pas systématique dans les 33 structures interrogées. Moins de la moitié des structures (14 réponses, 42%) déclare avoir mis en place cette étape préalable à l'éducation thérapeutique du patient.

Il est vraisemblable que ce chiffre n'est pas représentatif de la réalité, mais qu'il résulte d'un biais de l'étude, la personne interrogée n'étant pas toujours très au courant de cette étape, surtout si elle est réalisée par les médecins généralistes au moment de l'inclusion des patients dans l'action.

Parmi les structures déclarant réaliser un diagnostic éducatif, il s'agit majoritairement d'une consultation individuelle (12 structures). Seules 2 structures organisent un diagnostic éducatif collectif.

Le diagnostic est principalement réalisé par un professionnel de santé paramédical (8 structures) ou par un médecin (4 structures), plus rarement par un binôme médecin/paramédical ou deux paramédicaux (2 structures).

— *L'évaluation des acquis du patient et le suivi*

Un peu plus de la moitié des entités interrogées réalise une évaluation systématique des acquis du patient (57%). L'item n'a pas pu être renseigné pour 1 action.

En ce qui concerne le suivi de l'action d'éducation thérapeutique, un peu moins de la moitié des structures indique mettre en place ce suivi (48%). Il s'agit alors le plus souvent d'un suivi unique (14 structures). Une entité a mis en place un suivi individuel constitué de deux rendez-vous à 3 et 6 mois et une autre prévoit de nouvelles sessions tous les deux mois dans les communes concernées pour les patients déjà éduqués.

La période de réalisation de ce suivi est généralement située à un an du début des actions (8 réponses), plus rarement à 6 mois (3 réponses) et exceptionnellement à 3 mois, à 2 ans, ou à la fin du parcours.

Ce suivi n'est pas très formalisé. La plupart des structures prévoient un nouvel entretien avec un professionnel de santé (en général paramédical) et quelques-unes demandent aux patients de répondre à un questionnaire.

III.1.4. L'organisation des programmes

L'organisation des programmes est variable d'une structure à l'autre, concernant la durée des cycles organisés, leur format.

— *La durée des programmes*

Les deux tiers des structures (22) organisent des cycles correspondant à des séries de sessions inférieures à 10 séances sur une durée de 1 an (qualifiés de « courts » par la suite). Les 11 structures restantes organisent des cycles plus longs prévoyant plus de 10 séances formalisées et/ou se tenant sur plus d'une année (programmes « longs »).

— *Le format des programmes*

Les programmes peuvent être conçus de manière à être plus ou moins adaptables aux besoins des patients, identifiés lors du diagnostic éducatif. Nous distinguerons les programmes non adaptables, les programmes semi-adaptables (c'est-à-dire comprenant des séances définies et des séances organisées en fonction du diagnostic éducatif ou des besoins du patient) et les programmes totalement adaptables.

Le caractère adaptable du programme est intrinsèquement lié au format des sessions (sessions collectives et/ou individuelles) et à la durée du programme.

- Les programmes non adaptables : 14 structures proposent ces programmes. Ils sont tous organisés uniquement sur la base d'un nombre de sessions collectives fixe pour tous les patients. Dans la majeure partie des cas (78%), il s'agit de programmes courts (seules 3 structures proposent des programmes longs dans ce groupe). Un modèle semble émerger : plus de la moitié des structures (8 réponses) proposent un programme de 5 à 6 séances collectives combinant gestion du diabète au quotidien, traitements, alimentation, activité physique et prévention des risques "podologiques", etc. Sur les 14 entités considérées, 4 structures proposent un nombre de sessions inférieur à 5 et 2 plus de 6 séances.
- Les programmes semi-adaptables : 18 structures composent ce groupe. Les programmes combinent séances collectives et individuelles, définies en fonction de besoins identifiés du patient. Deux organisations sont possibles : soit le parcours du patient est modulable avec un tronc commun et des séances optionnelles, soit le parcours suit un programme fixe et le caractère adaptable du programme est limité au contenu des sessions individuelles.
 - o 13 structures ont mis en place un parcours avec options. Les séances de tronc commun sont avant tout collectives (10 réponses), avec un nombre médian de 5 séances (6 structures versus 5 réponses pour un nombre de séances > 5). Les séances optionnelles sont des séances individuelles, leur nombre et leur organisation sont variables. Sont le plus souvent cités : les consultations diététiques (8 citations), les soins infirmiers dédiés (6 citations) et les soins de podologie (3 citations).
 - o 3 structures ont organisé un parcours fixe sur plusieurs années combinant séances collectives et individuelles.

- Structure A : le programme éducatif est composé d'un 1^{er} cycle d'une année en individuel avec 4 séances médicales + 3 séances de diététique + 1 séance de pédicure + 1 séance avec un médecin spécialiste + 1 séance de soins infirmier. Le second cycle est assuré en séances individuelles avec une séance collective : 4 séances médicales + 1 séance diététique + 1 séance de pédicure + 1 séance de soins infirmiers. Le 3^{ème} cycle est assuré en séances collectives : 2 séances médicales + 1 séance diététique + 1 séance de pédicure + 1 séance de soins infirmiers.
 - Structure B : le programme prévoit un cycle initial de 6 séances collectives puis, la 2^{nde} année, un cycle de suivi en individuel (2 séances/an). A cela s'ajoute un cycle d'ateliers thématiques (6 séances sur l'alimentation + 7 séances sur l'activité physique).
 - Structure C : elle propose deux types d'éducation. D'une part, une éducation thérapeutique de 7 ateliers collectifs (auxquels viennent s'ajouter ceux consacrés à l'éducation physique) qui sont d'accès direct pour les patients. D'autre part, une éducation thérapeutique en consultations individuelles sur prescription médicale : il existe des consultations de podologues (protocole national), un bilan et suivi diététique (4 séances renouvelables une fois) ou plusieurs suivis infirmiers (3 séances pour l'éducation à la mise sous insuline, 15 séances de mise en route du traitement, un suivi hebdomadaire des patients > 75 ans)
- Les programmes totalement adaptables. Une seule structure propose un programme entièrement individualisé, tant dans le format des séances (individuelles uniquement) que dans le déroulement et le contenu du programme. Le programme aborde les compétences en diététique, dans le domaine infirmier et en podologie.

— *La durée des séances*

Elle diffère selon le format des séances. Les séances collectives durent en moyenne environ 1 heure 15 – 1 heure 30. Huit structures ont indiqué que ces ateliers pouvaient durer 2 heures et 4 proposent des ateliers dont la durée excède 3 heures. Les séances individuelles sont plus courtes avec une durée généralement située entre ½ heure et ¾ heure.

— *Les outils*

On trouve des éléments communs à presque toutes les structures : matériel de démonstration, jeux, brochures et documents remis aux patients ou d'aliments factices pour les interventions diététiques.

Toutes les structures ont élaboré des outils propres. Il s'agit le plus souvent de documents PowerPoint, d'affiches, etc. D'autres, moins nombreuses, utilisent des outils empruntés à des structures existantes, ou qui ont été créés et diffusés par l'industrie pharmaceutique. Citons pour exemple les outils du « programme Asaved », tel que le mannequin « Bertrand », Pegase pour les cardiologues, et diverses mallettes pédagogiques.

— *La coordination*

La très grande majorité des structures indique avoir mis en place une coordination (24 réponses).

Dix structures réalisent la coordination à destination des professionnels de santé de ville et hospitaliers, dix uniquement à destination des médecins traitants des patients. La question n'a pas pu être renseignée pour 4 structures.

Parmi les 24 structures qui réalisent la coordination, seules 7 ont créé un outil spécifique à cet effet :

- Une structure a mis en place, en plus des courriers et compte-rendus traditionnels, un site Internet sécurisé où les médecins peuvent consulter la liste des patients inclus.
- Deux ont mis en place un dossier médical partagé dont le patient est porteur, en plus des courriers. L'un d'entre eux recense précisément les points abordés ainsi que les compétences acquises ou non.
- Trois ont créé une fiche de liaison, carnet de bord ou de suivi spécifique par rapport aux ateliers éducatifs suivis par le patient.
- L'une envoie un récapitulatif annuel aux médecins listant les différentes séances auxquelles le patient a participé.

III.1.5. Les acteurs

En conformité aux critères d'inclusion, les 33 structures font intervenir des professionnels de santé libéraux dans les actions d'éducation thérapeutique.

— Acteurs salariés et libéraux

Ces professionnels peuvent intervenir de différentes façons et à différents moments dans l'action d'éducation. Si on considère dans un premier temps le nombre de professionnels impliqués, sans tenir compte de leur rôle, on peut distinguer trois groupes de structures :

- 13 structures (39%) comptent un nombre inférieur ou égal à 10 professionnels de santé libéraux.
- 14 structures (42%) comptent entre 11 et 50 professionnels de santé libéraux.
- 5 structures (15%) comptent entre 51 et 200 professionnels de santé libéraux.
- Le nombre de professionnels n'a pas pu être renseigné pour 2 entités.

Les professionnels de santé libéraux qui sont le plus souvent cités sont les podologues (24 citations), les infirmières (20), les diététiciennes (21) et les médecins généralistes (16). Ensuite viennent les pharmaciens (4), les diabétologues (3), les psychologues et kinésithérapeutes (2), etc.

Si on s'intéresse plus spécifiquement aux professionnels qui animent des séances d'éducation thérapeutique, on observe que la majorité des structures interrogées (19 réponses) font intervenir des professionnels de santé salariés et libéraux, soit en binôme (3 structures) soit alternativement. Un peu moins du tiers des structures ne font appel qu'à des professionnels de santé libéraux pour animer les sessions d'éducation thérapeutique (9). L'item n'a pas pu être renseigné pour 5 entités.

Les professionnels libéraux qui animent le plus souvent ces sessions sont : les podologues (16 citations), les diététiciennes (14 citations), les infirmières (12 citations), les médecins généralistes (10 citations).

Dans les 11 structures où seuls des professionnels de santé libéraux interviennent dans l'animation des séances, on trouve une plus grande diversité de professions (médecins généralistes, infirmières, podologues, diététiciennes, etc.). Dans celles qui font intervenir à la fois des salariés et des libéraux, il semble que l'on fasse surtout appel à des podologues et diététiciens libéraux (respectivement 11 et 8 citations).

— *La formation*

La majorité des structures (28/33) indiquent que les acteurs bénéficient systématiquement d'une formation ; 5 structures n'offrent pas de formation.

Lorsqu'elle est proposée, il s'agit d'une formation « maison », interne à la structure (15 structures sur 23). Seules 2 entités indiquent qu'elles font appel à un organisme de formation : l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (IPCEM). Les deux autres font appel à un autre réseau ou proposent une formation sur la pédagogie.

Le contenu de la formation « interne » proposée en matière d'éducation thérapeutique n'est pas clair. Les entretiens ont montré qu'elle pouvait en fait se limiter à une présentation des objectifs et du fonctionnement du réseau lui-même.

— *La rémunération*

Les systèmes de rémunération des acteurs libéraux et les montants sont variables d'une structure à l'autre.

Si les deux tiers des structures (22) proposent un mode unique de rémunération, 9 structures cumulent plusieurs modes de rémunération différents (2 à 3). Il s'agit en général de structures qui proposent un programme semi-adaptable avec des sessions de formats différents. Une structure fait appel à des bénévoles et une structure n'a pas répondu.

On notera que la différence de rémunération forfaitaire entre médecins libéraux et professionnels paramédicaux est étendue : presque du simple au double pour la plus étendue, environ 35 % pour l'une des moins dispersées. L'enquête réalisée à partir des questionnaires ne permet cependant pas de savoir si les contenus dispensés par les deux types de professionnels diffèrent ou pas.

Tableau 3. Rémunérations observées dans le diabète.

DESCRIPTION DES PROGRAMMES D'ETP	FORFAIT/SEANCE (SEANCES COLLECTIVES UNIQUEMENT)	FORFAIT/PATIENT (SEANCES INDIVIDUELLES UNIQUEMENT)	PAIEMENT A L'ACTE OU REMUNERATION HORAIRE
Programme semi-adaptable : diagnostic éducatif individuel + 5 séances individuelles + séances optionnelles en podologie		Forfait podologique : 137,5 €	Bilan diététique = 35 € Suivi diététique = 20 €
Programme adaptable : mise sous insuline, protocole national de podologie, 3 séances de diététique		Forfait podologique : 137,5 € Forfait de mise sous insuline : 150 €	
Programme semi-adaptable : diagnostic éducatif individuel + 6 séances collectives animées par un binôme	Forfait par séance : 100 €		
Programme fixe sur 3 ans - diagnostic éducatif individuel + 5 séances collectives (année 1) + 3 séances collectives (année 2) + 1 séance collective (année 3)	Forfait par séance : 100 € Forfait par séance : 70 € pour les paramédicaux	Montant supérieur non connu pour les médecins	
Programme fixe - 6 séances collectives diététique+ 12 séances collectives d'information générale (binôme)+ éducation physique	Forfait par séance : 155 €		
Programme semi-adaptable - 8 séances collectives diététique + 6 séances collectives infirmiers + option femmes enceintes + option soins infirmiers en individuel + option ancre	Forfait séance : diététique = 70 € infirmière = 30 € + AMI	Forfait podologique : 137,5 €	
Programme fixe - 4 séances collectives	Bénévole		
Programme semi-adaptable - 6 séances collectives diététique et podologie + séances individuelles en podologie	Forfait séance : 65€ pour la diététicienne ; 75€ le podologue	Forfait podologique : 137,5 €	
Programme semi-adaptable - 1 séance collective infirmière + 2 séances individuelles de diététique	NC		Bilan diététique = 60€ Suivi diététique = 30 €
Programme fixe - 5 séances collectives	NC		
Programme fixe - 6 séances collectives	NC		
Programme fixe - 2 séances individuelles avec MG ou 2 séances collectives avec cardiologue ou 2 séances collectives avec diététicienne et infirmière + séances individuelles diététiques	Forfait séances cardiologue : 120€ infirmière : 40€ diététicienne : 70€		Acte médecin généraliste : C+20€ Acte diététique : 35€
Programme semi-adaptable - 5 séances collectives + 3 à 5 séances individuelles (insuline)	Forfait par séance : 100€		Acte infirmier : 1 AMI 4
Programme semi-adaptable - 5 séances collectives + X séances ind infirmières + protocole national podologie	NC	Forfait podologique : 137,5 €	Bilan diététique = 37 € Suivi diététique = 25 € Acte infirmier = 15 €
Programme semi-adaptable - 7 séances collectives + 1 séances collectives complications + protocole national podologie		Forfait podologique : 137,5 € - 20€/PATIENT	
Programme fixe - 5 A 6 séances collectives	3 C POUR MEDECINS 120€ POUR MEDECINS - 52€ POUR PARAMEDICAUX		
Programme fixe - 6 séances collectives			
Programme semi-adaptable - DIAG ID + 3 séances collectives/AN (SUR 2 ANS) + protocole national podologie	NC	Forfait podologique : 137,5 €	
Programme fixe - 6 séances collectives ANIMEES PAR UN BINOME	NC		
Programme fixe : 7 séances collectives en binôme	Forfait pour 7 séances : médecins : 945 € (135€/S) infirmières: 550 € (78,5€/S)		
Programme fixe sur 2 ans : 4 séances collectives (année 1) + 2 séances collectives (année 2)			26,1€/h
Programme fixe - 5 séances collectives	Forfait par séance : médecins : 100 € paramédicaux: 75€		

Tableau 4. Rémunérations observées dans le diabète (suite).

DESCRIPTION DES PROGRAMMES D'ETP	FORFAIT/SEANCE (SEANCES COLLECTIVES UNIQUEMENT)	FORFAIT/PATIENT (SEANCES INDIVIDUELLES UNIQUEMENT)	PAIEMENT A L'ACTE OU REMUNERATION HORAIRE
Programme semi-adaptable - X séances collectives ou individuelles + protocole national podologie	NC	Forfait podologique : 137,5 €	
	Forfait : médecins : 400€/2 séances (année 1) ; 150€/S (année 2) IDE : 78€/2h		
Programme semi-adaptable sur 3 ans : 1 à 2 séances collectives/an + séances individuelles	podologue : 58€/2h		
Programme semi-adaptable : diagnostic individuel + 8 séances collectives + ateliers facultatifs	Forfait par séance : 100 €		
Programme semi-adaptable : diagnostic individuel + 7 séances collectives + 2 séances ind diététiques	Forfait par séance : 100 €		NC
Programme fixe - 1 séances collectives d'une demi-journée co-animée par plusieurs professionnels	Forfait par séance : 300€ pour l'IDE		
Programme semi-adaptable - séances collectives en binôme et en accès libre+ sances individuelles sur prescription - protocole national podologie - suivi ind diététique - 3 séances infirmières individuelles pour mise sous insuline puis 15 séances de mise en route du traitement - suivi infirmier hebdomadaire pour les patients > 75 ans	Forfait par séance : 100 €	Forfait podologique : 137,5 € Forfait 3 séances insuline : 35 € + indemnités de coordination	Bilan diététique = 53 € Suivi diététique = 45 €
Programme semi-adaptable - 1 séance collective d'une journée + 1 séance individuelle d'une demi-journée en diététique + 1 séance individuelle d'une demi-journée en podologie	Forfait de 350 € par demi-journée		
Programme semi-adaptable : mise sous insuline - X séances collectives - 3 séances/an en diététique - 1 séance ind pour > 75 ANS	NC		
Programme semi-adaptable sur 3 ans : diagnostic individuel + 10 séances ind (année 1) + 7 séances ind et 1 séance collective (année 2) + 4 séances collectives et 1 séance ind (année 3). Options : autosurveillance glycémique, auto-injection d'insuline. Ateliers facultatifs : alimentation, activité physique, groupe de parole, bibliothèque d'étiquette	Forfait par séance : éducateur sportif : 55€ psychologue 60€	Forfait/patient autosurveillance : 40€ + déplacements Forfait/patient auto-injection : 80€ + déplacement	
Programme semi-adaptable : diagnostic collectif + 6 séances collectives en binôme + ateliers facultatifs (activité physique, cuisine, plaies, psychologie) + séances optionnelles (protocole national podologie) + 3 séances de suivi individuelles	Forfait séances binôme : médecins : 200€ paramédicaux : 160€ Forfaits ateliers facultatifs : médecins 295€ paramédicaux 236€	Forfait podologique : 137,5 € pour les grades 2 et 3 ; 65€ pour grades 1 et 0 Forfait de suivi = 300€/patient pour les médecins & 104€/patient pour les paramédicaux	

III.1.6. Enquête Ancred sur les réseaux diabètes

Un état des lieux des réseaux diabète et maladies chroniques, réalisé par l'Ancred, l'Inpes et la Coordination nationale des réseaux (CNR) a été communiqué⁸ en 2005. Selon ses auteurs, la majorité des 33 réseaux interrogés (25 dans le domaine du diabète) avaient mis en place au moins une action d'éducation thérapeutique. Un diagnostic éducatif est réalisé dans la plupart des cas.

⁸ Atelier « *Etat des lieux dans les réseaux diabète et maladies chroniques* », Régis Bresson, Vincent Coliche, Claire Saint-Martin, 4^{ème} congrès de la coordination nationale des réseaux de santé, 17, 18 et 19 novembre 2005.

Le constat dressé par les auteurs rejoint ceux de cette enquête sur un certain nombre de points. Les actions s'adressent préférentiellement aux patients et à leur entourage. Les objectifs déclarés des actions, formalisés dans la majorité des cas, sont avant tout des objectifs de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être. Les 5 thématiques les plus fréquemment abordées sont alors par ordre décroissant : la diététique, l'auto surveillance et le traitement, la connaissance de la maladie et le capital santé, l'activité physique et les soins de podologie. Le nombre moyen de séances est compris entre 1 et 3 séances (diététique).

En ce qui concerne la rémunération des acteurs, les auteurs notent que les séances collectives (environ 2 h) sont rémunérées entre 85 € (professionnel paramédical) et 117 € (professionnel médical). Les séances individuelles sont payées entre 51 € (professionnel paramédical) et 80 € (professionnel médical).

III.2. L'asthme et l'insuffisance respiratoire

Comme pour le diabète, il existe une association « Asthme et allergie » qui œuvre pour un développement structuré et cohérent de l'éducation thérapeutique. Elle est à l'origine d'une charte des écoles de l'asthme qui spécifie leurs missions, entre autres : « Le soutien et l'éducation des patients. L'école de l'asthme est un lieu dans lequel doit se développer un partenariat entre patients et professionnels de santé autour d'objectifs communs en rapport avec une meilleure maîtrise de l'asthme, notamment grâce à la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ».

Cinq structures réalisant des actions d'éducation thérapeutique dans le domaine de l'asthme ou de l'insuffisance respiratoire ont été intégrées. Il s'agit, pour quatre d'entre elles, de réseaux (l'un était précédemment un centre d'éducation thérapeutique et avant une école du souffle). La cinquième structure est une maison du souffle.

Dans la majorité des cas, l'activité d'éducation thérapeutique constitue la seule action des structures interrogées (4/5). La cinquième structure (maison du souffle) met aussi en place des actions de sensibilisation.

III.2.1. Présentation générale

— *L'ancienneté*

Les deux structures les plus anciennes ont été mises en place en 1994 et 1998. Deux actions l'ont été entre 2000 et 2004 et la dernière en 2005.

— *La file active*

La file active des 4 réseaux se situe entre 60 et moins de 100 patients/ an. La maison du souffle présente une file active plus conséquente (250 patients reçus en 2005).

Ces structures proposent quelquefois plusieurs programmes spécifiques d'éducation thérapeutique, soit parce qu'il s'agit de publics différents, soit parce qu'elle prend en charge plusieurs pathologies respiratoires (3 structures sur 5) :

- 1 structure (réseau) s'adresse : d'une part, aux enfants et adolescents asthmatiques ; et d'autre part, aux adultes asthmatiques
- 1 structure (réseau) met en place 1 programme pour les enfants et adultes asthmatiques.

- 1 structure (réseau) propose des actions 1) pour les adultes asthmatiques et 2) pour les adultes atteints d'allergies à manifestations respiratoires.
- 1 structure (Maison du souffle) a mis en place des actions à l'attention 1) des adolescents et adultes atteints d'asthme, 2) des adolescents et adultes atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO).
- 1 structure (réseau) s'adresse 1) aux enfants et adultes asthmatiques, 2) aux enfants et adultes allergiques.

Dans toutes les structures interrogées les patients et leur entourage peuvent assister aux activités mises en place. L'une d'entre elle propose aussi d'éduquer les aidants professionnels.

Deux structures recrutent uniquement leurs patients via la médecine de ville, trois le font à la fois par l'hôpital et la médecine ambulatoire.

— *Le financement des structures*

Quatre structures sont essentiellement financées par la DNDR. Trois d'entre elles perçoivent de plus quelques contributions privées (industrie pharmaceutique, associations). L'une des quatre reçoit aussi des financements publics (mairie). Le financement de ces structures reste très concentré.

La cinquième structure (maison du souffle) est majoritairement financée par la CPAM (44%) et le FAQSV (28%). Le reste de son financement se décompose en subventions du CHU (18%), de la mairie (7%) et de l'industrie pharmaceutique (3%). Ici, le financement paraît plus diversifié.

III.2.2. Les objectifs

Les objectifs sont relativement homogènes même si les pathologies ou les publics pris en charge peuvent être un peu différents.

Les quatre réseaux indiquent que leurs objectifs d'éducation thérapeutique concernent la connaissance et la compréhension de la maladie, mais aussi qu'il s'agit de faire en sorte que le patient ou son entourage soit en mesure d'agir dans la prise en charge de la maladie, de repérer des signes d'alerte, de mettre en œuvre des processus d'auto mesure, d'ajuster le traitement en routine, de connaître la conduite à tenir en cas de crise, et qu'il soit en mesure de travailler à des changements à apporter à son style de vie.

Les actions de la Maison du souffle ont pour objectif de « *permettre à tout asthmatique une éducation thérapeutique minimale centrée sur la sécurité du patient* ». Historiquement, l'action a été mise en place après le constat de l'augmentation de la fréquence de l'asthme dans la région, de sa sévérité et d'un nombre élevé de passages aux urgences (420/an). Les actions mises en œuvre ont pour objectif que le patient ou son entourage connaisse ou comprenne sa maladie, que lui et son entourage soient en mesure d'agir dans la prise en charge de la maladie (repérer des signes d'alerte, processus d'auto mesure, ajustement du traitement en routine) et qu'ils soient en mesure de travailler sur les changements à apporter à son style de vie.

III.2.3. Le déroulement des programmes

— *Le diagnostic éducatif*

Construit à peu près sur le même modèle dans toutes les structures, le diagnostic éducatif est systématique et individuel. Il peut en revanche être réalisé soit par le médecin qui inclut le patient (2 structures) soit par un professionnel de santé du réseau : un professionnel paramédical (1), un médecin ou un professionnel paramédical (2).

— *L'évaluation et le suivi du patient*

L'évaluation des acquis du patient en fin de session n'est systématique que dans 3 des 5 structures.

Le suivi l'est dans toutes les structures interrogées. Quatre structures prévoient un suivi unique mais à des échéances différentes : à la fin du programme (1) ; 6 mois après la fin du programme (2), et 1 an après (1). La cinquième structure propose deux rendez-vous de suivi : entre 3 à 6 mois après la fin du programme et après 1 an.

Deux des quatre structures font réaliser ce suivi par le médecin traitant ou celui qui a inclut le patient.

Un suivi téléphonique existe pour les patients à risque au sein de la Maison du souffle.

III.2.4. L'organisation des programmes d'éducation thérapeutique

Les structures présentent un panel diversifié de modes d'organisation des programmes d'éducation thérapeutique.

— *Le format des sessions : mode collectif, individuel ou mixte.*

- Une structure fonctionne uniquement à partir de sessions collectives : un programme complet sur 3 demi-journées pour les enfants et sur une journée pour les adultes, pour l'autre.
- Trois structures (dont la Maison du souffle) proposent un format mixte, bâti sur des sessions collectives et individuelles.
 - o Dans la première, le programme commence avec une session collective d'une durée de 3 h 30. Elle est suivie de séances individuelles (durée : 30 à 45 min) ou collectives dont le nombre est variable selon les patients.
 - o Dans la 2^{nde}, le patient peut assister à un programme qui combine des séances individuelles (1 à plusieurs selon sévérité, et sur rendez-vous) et 6 séances collectives d'une heure 30 (environ 1 par mois).
 - o Dans la 3^{ème}, le programme combine sessions collectives et individuelles. Leur nombre et leur durée sont inconnus. L'ETP est constituée de 4 modules.
- La dernière ne fonctionne qu'avec des sessions individuelles d'une durée de 1 h 30. Leur nombre est variable selon les patients.

— *Les outils*

Les quatre réseaux se servent d'outils élaborés par eux-mêmes ou repris à d'autres (Association Asthme et allergies France, Alliance medica, etc.) : jeux, imagiers, puzzle santé, photo expression, malettes éducatives, brochures et documents, conduites à tenir personnalisées en cas de crise, etc.

Les méthodes utilisées par la Maison du souffle conjuguent apprentissages pratiques (cas pratiques, résolutions de problèmes, étude de cas avec la valise Mister Bull, etc.) et exposés didactiques. Pour les enfants, les animateurs utilisent des méthodes ludiques. En plus des plaquettes et documents, les éducateurs se servent de cassettes vidéo, coffrets pédagogiques, dispositifs d'inhalation, de jeux (trivial poursuit, jeu de l'oie, jeu du bon air, maison des acariens qui ont été élaborés par la structure), etc.

— *La coordination*

Les cinq structures mettent en œuvre des actions de coordination pour l'activité d'éducation thérapeutique. Elles déclarent assurer cette coordination au moins à destination de la médecine de ville. Quatre déclarent qu'elles assurent aussi la coordination vers les structures hospitalières.

Dans la majorité des cas, il n'existe pas d'outil de coordination spécifique. Les organisations envoient un compte-rendu ou un courrier aux médecins concernés (médecin traitant, médecin qui a inclus le patient).

Deux structures ont mis en place un outil spécifique : 1/un dossier patient partagé où l'éducation thérapeutique figure. Il est constitué de pages détachables ; 2/le patient dispose d'un carnet de suivi et d'un dossier éducatif. La coordination est réalisée via le carnet de suivi et des courriers réguliers.

III.2.5. Les acteurs

— *Présence des acteurs libéraux*

Quatre structures sur cinq font essentiellement intervenir des professionnels de santé libéraux.

La Maison du souffle emploie peu de libéraux : 2 médecins libéraux, dont l'un est président et assure des rendez-vous individuels, et l'autre référent pour le suivi téléphonique ; et 1 diététicienne. Les prestations de cette dernière sont financées par la CPAM. Le statut du relaxologue et du musicothérapeute sont inconnus mais leurs prestations sont financées par l'Urcam.

Les quatre réseaux font essentiellement intervenir des professionnels de santé libéraux. Les professionnels salariés y sont peu présents. On peut distinguer deux groupes de structures :

- Deux structures font intervenir moins de 10 professionnels de santé libéraux. L'une indique qu'elle fait intervenir 3 professionnels de santé libéraux pour animer les sessions d'éducation thérapeutique (2 infirmières et 1 kinésithérapeute libéraux). L'autre fait intervenir environ 8 professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues) qui animent la totalité des sessions d'éducation. Dans ces deux structures, les intervenants ont été formés à l'éducation thérapeutique (Ipcem ou formation suisse).

- Deux structures font intervenir plus de 50 professionnels de santé libéraux. Elles organisent l'inclusion et le diagnostic éducatif du patient par le médecin libéral. Le nombre de professionnels libéraux qui animent concrètement les sessions d'éducation n'est pas connu. Dans la première, l'éducation thérapeutique est animée par des médecins, infirmiers, kinésithérapeutes libéraux et par 2 praticiens hospitaliers ; dans la seconde, les sessions semblent animées par un médecin libéral ou hospitalier, voire un professionnel de santé paramédical installé en ville. L'une des structures déclare que les intervenants ont suivi une formation interne et l'autre indique que certains ont suivi une formation Ipcem.

— *Rémunération*

La rémunération des acteurs libéraux est variable d'une structure à l'autre.

Les séances d'éducation collectives dispensées dans quatre des cinq structures, pour celles qui sont connues, sont systématiquement rémunérées par un forfait/séance dont le montant diffère selon les structures :

- Soit 100 € pour une session. La durée de la session n'est pas connue;
- 120 € pour une demi-journée.
- 200 € pour une session de 3 h 30.
- Inconnu pour la Maison du Souffle.

Les rémunérations sont en revanche identiques quelle que soit la qualification du professionnel (médecin, infirmier, kinésithérapeute, etc.) au sein de ces structures. Ces rémunérations tiennent compte du temps de préparation et du temps de transport.

Les séances d'éducation individuelles concernent quatre structures mais une seule ne propose que des séances individuelles :

- Structure qui propose uniquement des séances individuelles : 81 €/3 heures (1 h 30 de session + préparation, etc.).
- Structures qui proposent des programmes mixtes :
 - o 40 €/séance (durée de la séance 20 min).
 - o le montant est inconnu pour les 2 autres structures.

Le diagnostic éducatif est aussi l'objet d'une rémunération spécifique lorsqu'il est réalisé par le médecin traitant ou celui qui inclut le patient. Une seule des structures concernées a communiqué le montant, à savoir 100 € pour le diagnostic éducatif et 50€ pour la consultation de suivi à 1 an.

Il est difficile de connaître les modalités de fixation de ces rémunérations. Certaines structures déclarent qu'elles ont été calculées pour compenser le temps passé et la perte de rémunération du professionnel de santé libéral, d'autres déclarent s'être inspirées de ce qui existait au niveau régional.

III.3. L'insuffisance cardiaque

Quatre structures, qui mettent en œuvre des actions d'éducation thérapeutique dans ce domaine, ont été interrogées.

Ce sont tous des réseaux de santé. L'activité d'éducation thérapeutique du patient n'est qu'une activité parmi d'autres pour 3 de ces réseaux. Elle peut être couplée à de la coordination des soins pour assurer une prise en charge de proximité, à du suivi à domicile ou à des soins spécifiques. Seul l'un d'entre eux fait de cette activité son unique objet.

III.3.1. Présentation générale

— *L'ancienneté*

Les activités mises en place sont très récentes : la plus ancienne date de 2000. plus précisément, 2 organisent des actions d'éducation thérapeutique du patient depuis 2005-2006 et 2 existent respectivement depuis 2000 et 2003.

— *La file active*

L'ensemble de ces actions s'adressent à des patients qui souffrent d'insuffisance cardiaque et leur entourage.

Deux réseaux précisent qu'ils intègrent les patients à la suite d'une première ou seconde décompensation.

La file active de ces réseaux est hétérogène :

- Deux réseaux ont une file active annuelle comprise entre 30 et 100 patients
- Un réseau a une file active > 250 patients.
- L'item n'a pas pu être renseigné pour 1 structure.

Le mode de recrutement des patients se fait principalement via la médecine de ville et les institutions hospitalières publiques et privées (4 réseaux). Un réseau recrute essentiellement par le biais des établissements de santé.

Les actions mises en œuvre s'adressent toutes à la fois aux patients et à leur entourage.

— *Le financement*

Toutes les structures déclarent n'être financées que par la DNR.

III.3.2. Les objectifs

Trois réseaux permettent aux patients d'acquérir toutes les compétences listées dans le questionnaire (question n°11) exceptée la mise en place des processus d'auto mesure.

Un réseau s'engage sur tous les objectifs, à l'exception de l'ajustement du traitement en routine.

III.3.3. Le déroulement du programme

— *Le diagnostic éducatif*

Trois réseaux ont mis en place une séance de diagnostic éducatif individuel. Il est réalisé par un professionnel de santé paramédical pour 2 réseaux et à l'hôpital pour le dernier.

— *L'évaluation du patient et le suivi*

Trois réseaux sur quatre réalisent une évaluation systématique des acquis des patients. Celle-ci est réalisée soit par le biais d'un questionnaire administré en début ou en fin de séances soit oralement.

Trois réseaux ont mis en place un suivi de l'action d'éducation thérapeutique du patient mais le rythme de ce suivi diffère. Il intervient respectivement : à deux mois par une séance de suivi en groupe ; après un an avec une reprise du diagnostic éducatif ou sur deux ans selon des modalités non décrites.

III.3.4. L'organisation des programmes d'éducation thérapeutique

— *Le format des séances*

Il est intéressant de constater que, même lorsque plusieurs réseaux adoptent le même format pour ses sessions d'éducation, on observe des niveaux de complexité très différents.

Deux programmes reposent uniquement sur des séances individuelles. Un programme propose une seule séance individuelle d'une durée de 2 h 30 complétée par une visite à domicile un mois après et un suivi éducatif mensuel réalisé par téléphone. L'articulation des séances dans le second ne sera pas reprise ici car elle présente des contradictions entre les documents envoyés et la présentation orale.

Un programme associe des séances individuelles et collectives. Il est centré sur 4 à 5 séances collectives d'éducation thérapeutique avec des séances individuelles à la demande du patient. Leur durée est de 1h pour les séances collectives et 1h30 pour les séances individuelles.

Un programme est organisé uniquement sur la base de séances collectives : il comprend 2 séances de 1 heure 30 à un mois d'intervalle (4 groupes de malades par an). Les thèmes abordés sont principalement les signes d'alerte et les médicaments. L'éducation thérapeutique est insérée dans un programme global de prise en charge qui prévoit une consultation mensuelle chez le médecin généraliste, 2 séances de diététique, 1 visite mensuelle de l'infirmier libéral, 20 séances de rééducation et 2 consultations annuelles de cardiologie.

— *Les outils*

On observe une certaine homogénéité dans les outils utilisés : 2 réseaux sur les 4 utilisent la mallette I-care (Insuffisance cardiaque : éduCAtion théRApeutiqueE). Les deux autres réseaux ont mis en place respectivement un cahier de suivi élaboré par la structure ou utilisent (n°5) un personnage élaboré en interne pour évoquer les symptômes afin que les patients les repèrent et les connaissent.

— *La coordination*

Trois des quatre structures déclarent assurer une coordination avec les acteurs de la médecine de ville et hospitalière (les informations manquent sur l'une des structures).

L'un des réseaux fait référence à l'envoi d'un courrier aux médecins traitants et hospitaliers au moment de la visite à domicile soit un mois après l'action d'éducation thérapeutique. L'autre a créé un classeur de suivi où figurent des données relatives à l'éducation thérapeutique. Il prévoit également que les infirmières libérales envoient un courrier aux médecins du patient à la suite du diagnostic éducatif.

III.3.5. Les acteurs

— *L'implication des professionnels libéraux*

On retrouve la diversité observée dans les autres pathologies.

- 3 structures font appel à un nombre de professionnels de santé libéraux < 10. Il s'agit de diététiciennes (2 structures), d'infirmières (2 structures), de cardiologues (2 structures) et de médecins généralistes.
- 1 structure affiche plus de 150 adhérents professionnels de santé libéraux : diététiciennes, infirmières libérales, médecins généralistes, cardiologues.

En matière d'animation des séances d'éducation thérapeutique, les séances sont animées soit par des libéraux et des salariés hospitaliers ou non (2 structures), soit uniquement par des libéraux (2 structures).

- Co- animation par les libéraux et des salariés :
 - o Dans le réseau qui repose sur des sessions collectives, les séances sont animées par un binôme médecin/paramédical (hospitaliers ou libéraux) ou deux professionnels paramédicaux.
 - o L'autre réseau fait appel à plusieurs catégories des professionnels de santé pour animer les séances : des infirmiers et diététiciens salariés ainsi que des cardiologues et médecins généralistes libéraux.
- Animation par les libéraux uniquement :

Ces réseaux confient aux infirmières libérales l'animation des sessions individuelles d'éducation thérapeutique ou de suivi d'éducation thérapeutique, en même temps que la surveillance clinique pour certaines, au domicile des patients.

— *La formation*

Les formations reçues par ces intervenants sont très diverses. Deux réseaux déclarent que toutes les infirmières ont été formées : IPCEM grâce à la MSA, réunions I-care, réunions internes selon les schémas de formation élaborés par les Prs Galinier, Trochu (réseau d'insuffisance cardiaque nantais) et Jullière (Société Française de Cardiologie). Les autres structures déclarent que certains de leurs intervenants sont formés, soit à l'éducation thérapeutique, soit la santé publique, soit à la cardiologie.

— *La rémunération des acteurs*

L'information sur ce chapitre n'est pas d'une qualité suffisante pour être reprise ici.

III.3.6. Le programme expérimental de la MSA

En 2004/2005, la MSA (Mutualité Sociale Agricole) expérimente dans 9 régions un programme d'éducation thérapeutique pour les patients de moins de 75 ans atteints d'insuffisance cardiaque ou souffrant d'une maladie coronaire (150 patients intégrés). L'évaluation de l'expérimentation est positive : amélioration à 6 mois des connaissances, modification des comportements alimentaires et physiques, satisfaction des patients et satisfaction des médecins traitants (83 % souhaitent continuer une collaboration de ce type avec la MSA).

En 2006, la Mutualité sociale agricole (MSA) généralise son programme d'éducation thérapeutique auprès de ses assurés de moins de 75 ans, souffrant d'hypertension artérielle, d'insuffisance cardiaque ou d'une maladie coronaire.

L'inclusion se fait uniquement par le médecin traitant soit lors d'une demande de mise en ALD pour l'une de ces trois pathologies ou sur proposition du médecin traitant (le patient n'est alors pas nécessairement en ALD).

L'inclusion définitive du patient dans le schéma ALD se fait après un entretien avec le médecin conseil dont l'objectif est de vérifier l'éligibilité du patient à l'ALD et à l'ETP. Si les critères d'éligibilité à l'ETP sont remplis, et même si l'entrée en ALD est refusée, le médecin conseil propose le programme au patient, l'informe⁹ et lui remet les documents à remplir avec son médecin traitant. Les patients dans le second schéma ne sont pas convoqués par le médecin conseil et sont intégrés directement.

File active potentielle : 25 000 (12 600 en 1^{ère} demande ou renouvellement ALD)

Objectif 2007 : 30 % de la file active ALD, soit 3 500 personnes.

Le médecin traitant réalise le diagnostic éducatif (sur la base d'un document d'aide au diagnostic éducatif). Il est informé au terme des ateliers de l'intérêt de faire le point avec son patient sur son « contrat d'éducation » et sur la « cible des facteurs de risque ».

Le diagnostic éducatif réalisé par le médecin traitant est rémunéré 20 € par patient intégré.

Le programme type prévoit la réalisation de 3 séances collectives (6-12 pers, sur 3 à 6 semaines) de 3 heures animées par un médecin ou une infirmière (salariés ou libéraux), formés à cette démarche ou en binôme avec le médecin conseil MSA, lui-même formé. La formation est assurée par l'IPCEM (institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales), à partir d'un kit pédagogique créé en lien avec le laboratoire de pédagogie de la santé (Université Paris XIII).

Le professionnel de santé partenaire (2 prévus par département en 2006) s'engage, par la signature d'une convention, à se former et à animer au moins deux cycles de formation. Il n'est pas rémunéré pour sa formation mais ses frais (hébergement, déplacement) sont pris en charge. Ensuite, ce professionnel partenaire est rémunéré 600 € par cycle au titre des frais d'organisation. La rémunération pour l'animation est comprise dans ce montant (120 € par séance + frais de déplacement).

Le coût d'un cycle par patient est estimé par la MSA à 120€ (100€ pour les sessions avec 6 pers et 20€ de diagnostic éducatif).

III.4. Les maladies cardiovasculaires

Quatre structures réalisant des actions d'éducation thérapeutique dans le domaine des maladies cardiovasculaires ont été interrogées.

Il s'agit de quatre réseaux de santé qui proposent des actions d'éducation thérapeutique pour les patients ayant : une maladie athéromateuse (1 structure), un risque cardiovasculaire primaire ou secondaire (2 structures) ou un risque vasculaire (1 structure).

L'une des structures ne propose que des actions d'éducation thérapeutique tandis que, pour les trois autres, cette activité ne représente qu'une de leurs actions.

⁹ Si une structure existe déjà dans le secteur de proximité du patient, le médecin conseil peut l'orienter vers cette structure.

III.4.1. Présentation générale

— *L'ancienneté*

Les 4 réseaux ont tous été créés entre 2002 et 2004.

— *La file active*

Trois structures dont une file active d'environ 100 patients/an. La quatrième a inclus 614 patients depuis sa création en 2003, soit environ 200 patients/an.

Dans trois structures, les patients sont recrutés essentiellement par la médecine de ville (médecin traitant, cardiologue), même si l'une de ces structures signale aussi un recrutement hospitalier. La quatrième structure dispose d'un recrutement plus diversifié : médecine de ville, hospitalière mais aussi recrutement spontané.

Les actions mises en œuvre s'adressent à la fois aux patients et à leur entourage dans 3 des structures interrogées.

— *Le financement*

Tous les réseaux dont il est question sont financés par la DNDR.

Trois structures perçoivent, de plus, des subventions privées (industrie pharmaceutique). L'une d'entre elles dispose aussi d'un demi-poste financé sur le plan national éducation.

Un réseau reçoit une part de financement sur le budget hospitalier.

III.4.2. Les objectifs

Les programmes d'ETP mis en place dans la majorité des structures considérées répondent à l'ensemble des objectifs listés dans le questionnaire.

Trois structures déclarent ainsi répondre à tous les objectifs listés dans la question n°11. Elles indiquent ainsi que les sessions d'éducation permettent aux patients de mieux connaître leur pathologie, d'agir dans sa prise en charge, de repérer des signes d'alerte, de mettre en œuvre des processus d'auto mesure, d'ajuster le traitement en routine, de connaître la conduite à tenir en cas de crise et de travailler à des changements à apporter au style de vie.

L'une des structures indique que le programme d'ETP qu'elle a mis en place ne permet pas au patient d'apprendre à ajuster son traitement en routine.

III.4.3. Le déroulement du programme

— *Le diagnostic éducatif*

Toutes les structures ont mis en place un diagnostic éducatif individuel systématique. Il est réalisé dans trois cas par un professionnel de santé paramédical et une structure demande au médecin traitant de réaliser un bilan préliminaire. Deux entités ont mis en place un contrat éducatif personnalisé pour chaque patient, sorte d'engagement mutuel qui définit les besoins et les objectifs du patient.

— *L'évaluation du patient et le suivi éducatif*

Trois structures proposent une évaluation systématique des acquis à l'issue de chaque session.

Trois structures proposent au moins un rendez-vous de suivi annuel. Deux réseaux proposent un seul rendez-vous de suivi au patient. L'un d'eux précise qu'il fait ce suivi à six mois après la fin du parcours pour l'un (donnée absente pour le second). Le troisième a mis en place trois entretiens de suivi (à 5 mois, à 12 mois et à 24 mois) avec un professionnel de santé paramédical.

III.4.4. L'organisation du programme

— *Le format des séances*

Trois réseaux ont uniquement utilisé les séances collectives, un a mis en place un programme mixte.

Sur les 3 réseaux qui ne proposent que des sessions collectives :

- Un réseau propose, après une consultation avec le médecin traitant, une dizaine d'ateliers sur des thèmes variés (durée : 1 h 30) : « équilibre alimentaire en prévention cardiovasculaire », 4 modules pour les patients qui souffrent aussi de diabète, « les menus atout cœur », « lecture des étiquettes », « hypertension artérielle », « infarctus du myocarde » et « relaxation ». En moyenne, les patients participent à 2 ou 3 ateliers en moyenne en fonction du contrat éducatif élaboré avec les professionnels de santé paramédicaux et des objectifs définis en consultation de prévention avec le médecin traitant.
- Le second programme propose 11 séances (1h à 1h30) : 2 séances avec la diététicienne, 2 sur l'auto mesure, 2 sur l'activité physique, 1 séance d'informations générales, 4 séances sur l'arrêt du tabac.
- Le 3^{ème} réseau propose un cycle de 4 semaines en ambulatoire dans un centre de réadaptation combinant séances théoriques et séances d'activité physique. Le programme comprend 22 séances de réadaptation cardiaque et 18 séances d'éducation thérapeutique, physique et diététique.

Un réseau propose un programme mixte de composé de 6 séances (1h à 2h). Le détail du programme n'est pas connu.

— *Les outils*

Les outils utilisés sont relativement classiques dans trois des structures interrogées. Ils peuvent être issus d'autres programmes ou élaborés par les équipes éducatives : diaporamas, présentations informatiques, aliments factices, matériel de soins, brochures et documents.

Les données manquent pour la 4^{ème} structure.

— *La coordination*

Sur les quatre structures considérées, trois ont mis en place une coordination des actions d'éducation thérapeutique avec le médecin traitant, voire même pour deux d'entre elles avec les structures hospitalières. La dernière est en train de formaliser la coordination.

Il s'agit le plus souvent de courriers ou de comptes-rendus adressés au médecin traitant. Un des réseaux a mis en place un compte rendu sur le dossier médical partagé informatique.

III.4.5. Les acteurs

— *L'implication des professionnels libéraux*

Trois réseaux font intervenir peu de professionnels de santé libéraux (>10) : dans le premier, il s'agit de deux cardiologues ; dans le deuxième, il s'agit d'une diététicienne et d'une psychologue ; dans le troisième, on retrouve une infirmière et deux tabacologues.

Le quatrième réseau fait appel à une quinzaine de professionnels de santé libéraux. Il s'agit de médecins, de podologues, d'infirmières et de kinésithérapeutes.

Les professionnels libéraux participent réellement à l'animation des séances d'éducation thérapeutique dans trois réseaux.

- Le réseau qui a basé son activité dans un centre de réadaptation fait intervenir les 2 cardiologues libéraux de la structure dans l'animation des sessions collectives d'éducation.
- Deux réseaux confient l'animation des séances d'éducation à un binôme constitué d'un médecin (hospitalier ou libéral) et d'un professionnel paramédical du réseau ou libéral : le réseau qui repose sur un choix d'une dizaine d'ateliers et le réseau qui propose 11 séances collectives.

Le réseau qui fait appelle à une diététicienne et une psychologue libérale ne les implique pas dans l'animation des séances d'éducation, qui sont essentiellement animées par l'infirmière et l'équipe du réseau.

La majorité des structures (3/4) n'organise pas la formation systématique de leurs intervenants en éducation thérapeutique. Seule l'une des structures indique que les animateurs des sessions ont suivi un stage de 3 jours au Comité régional d'éducation pour la santé.

— *La rémunération*

Sur les trois réseaux qui impliquent des professionnels libéraux dans l'animation des séances d'éducation thérapeutique, on trouve trois modes de rémunération différents.

- Le réseau, qui fait intervenir 2 cardiologues libéraux dans un centre de réadaptation, les rémunère par un acte. La cotation est inconnue.
- Celui qui confie l'animation des séances d'éducation à un binôme constitué d'un médecin (hospitalier ou libéral) et d'un professionnel paramédical du réseau ou libéral : inclusion du patient par le médecin traitant, = 2 C + 1 C. Le montant prévu pour l'animation des sessions n'est pas connu. Le médecin perçoit de plus 3 C au moment de la réévaluation du patient ainsi que 4 C pour chaque participation aux FMC, pôles de coordination ou comité de pilotage.
- Le dernier réseau propose des forfaits/séances aux professionnels de santé libéraux. Pour les professionnels de santé paramédicaux (en pratique, une infirmière libérale) = 60 €/séance. Pour les 2 tabacologues = 1 000 €/4 séances. Ces montants correspondent soit à un tarif régional soit à une exigence des professionnels (forfait/patient).

Le réseau dont les sessions sont animées par des salariés, l'infirmière et l'équipe du réseau, a déclaré que ces derniers étaient rémunérés en chèque emploi.

III.5. La sclérose en plaques

Deux structures (un réseau et une association) ont indiqué qu'elles mettaient en place des actions d'éducation thérapeutique avec des professionnels de santé libéraux.

Il s'agit pour l'une d'un réseau de santé, pour l'autre d'une association.

Elles prennent toutes deux en charge des patients atteints de sclérose en plaques, notamment pour des éducations thérapeutiques concernant les auto-injections d'interférons. Une des structures réalise aussi des apprentissages relatifs aux auto sondages et à la pose d'étuis péniens.

— *L'ancienneté*

Cette activité, qui n'est pas la seule de ces deux organisations, est pour toutes deux de création récente : 2003 et 2004.

— *La file active*

En ce qui concerne la file active, seule une structure a pu indiquer le nombre de patients pris en charge par an : en 2005, le réseau a pris en charge 225 patients sur trois départements.

Dans les deux cas, les patients sont recrutés par la médecine de ville et par l'hôpital.

Le réseau est centré sur l'aide aux patients uniquement tandis que l'association accueille les patients et leur entourage dans les activités d'éducation thérapeutique.

— *Le financement*

Les deux structures bénéficient d'un financement par la DNDR et de subventions privées (Industrie pharmaceutique).

III.5.1. Les objectifs

Une des deux structures indique que ses différentes actions remplissent toutes les conditions de l'éducation thérapeutique, à savoir : permettent aux patients de connaître leur maladie, d'agir dans sa prise en charge, de repérer des signes d'alerte, de mettre en œuvre des processus auto mesure, d'ajuster les traitements en routine, de connaître la conduite à tenir en cas de crise, de travailler à des changements à apporter à son mode de vie.

Dans le second cas, les actions sont réalisées pour permettre aux patients de connaître leur maladie, d'agir dans la prise en charge, d'ajuster le traitement en routine, de connaître la conduite à tenir en cas de crise et de travailler aux changements à apporter à leur style de vie.

III.5.2. Le déroulement des programmes

Les deux structures ont mis en place un diagnostic éducatif individuel par un professionnel de santé paramédical.

Elles réalisent une évaluation individuelle systématique des acquis du patient. L'une des structures fait cette évaluation après 7 jours (donnée manquante pour l'autre).

Quant au suivi post-éducation, la première prévoit un suivi téléphonique après la formation du patient puis un bilan complet à 1 an. Dans la seconde, le suivi téléphonique est optionnel et se fait uniquement par téléphone.

III.5.3. L'organisation des programmes

— *Le format des séances*

Dans les deux cas, les programmes proposent des séances individuelles réalisées au domicile du patient et donc programmées au cas par cas. Le contenu comme le nombre des séances dépend fortement de la compréhension et des aptitudes du patient.

L'organisation de l'éducation thérapeutique dans le réseau n'est pas claire. Il semble qu'une première action d'éducation thérapeutique soit dispensée par l'infirmière coordinatrice, mais on ne sait pas dans quelles conditions. Une infirmière libérale intervient ensuite et propose une séance individuelle d'éducation thérapeutique de 2 à 3 heures, au domicile du patient. Il est ensuite suivi pendant 1 an par téléphone et l'infirmière peut revenir au domicile dès que nécessaire.

L'association propose plusieurs séances d'éducation individuelles d'une durée d'1 heure. Le nombre de séances d'éducation est variable selon les patients.

— *Les outils*

En ce qui concerne les outils utilisés pendant les séances d'éducation individuelles, il s'agit principalement de matériel de démonstration et de soins.

— *La coordination*

Les deux structures déclarent qu'elles informent les autres professionnels de santé de leur intervention et des acquis du patient, par des courriers ou des compte rendus.

III.5.4. Les acteurs

Les données sur le nombre de professionnels de santé libéraux qui interviennent dans l'éducation des patients n'ont pu être recueillies dans aucune de ces deux structures. Les équipes signalent néanmoins que les professionnels de santé libéraux impliqués sont exclusivement des infirmières libérales.

Les deux structures font uniquement appel à des infirmières libérales pour l'animation des séances d'éducation individuelles à domicile. Dans le réseau, l'infirmière libérale doit vérifier si la technique est acquise et si tout se passe bien, renforcer le message éducatifs et les conseils des principes de réalisation de l'auto injection au cas échéant.

Dans les deux structures, les infirmières libérales n'ont pas été spécifiquement formées à l'éducation thérapeutique. L'association organise néanmoins un rendez-vous préliminaire à la rencontre avec le patient pour les infirmières libérales afin de leur montrer le matériel, etc.

Aucune rémunération spécifique n'existe pour la cotation de ce suivi éducatif. A en croire les personnes interrogées, les infirmières libérales qui travaillent dans ce domaine semblent coter leurs actes de la même manière que si elles réalisaient elles-mêmes l'injection.

III.6. L'obésité

Trois structures ont déclaré mettre en place des actions d'éducation thérapeutique destinées à lutter contre l'obésité.

L'éducation thérapeutique constitue l'activité unique et/ou essentielle pour l'une des structures tandis qu'elle ne représente qu'une des activités pour deux d'entre elles¹⁰.

III.6.1. Présentation générale

— *L'ancienneté*

Il s'agit de trois réseaux de soins qui sont récents puisque le plus ancien a débuté cette activité en 2002 et le plus récent en 2005.

— *La file active*

Deux structures déclarent une file active de 100 patients/an et une structure indique que sa file active est d'environ 200 patients/an.

Deux actions sont destinées à des patients adultes qui souffrent d'obésité et s'adressent essentiellement aux patients eux-mêmes. Dans le premier cas, elle s'adresse aux patients de 18 à 65 ans qui souffrent d'une obésité sévère ou compliquée et qui sont en échec thérapeutique ; dans le second, elle accueille les patients de 18 à 75 ans souffrant d'obésité (IMC entre 30 et 50 kg/m²).

La troisième action est ciblée sur les enfants de 2 à 12 ans et concerne les patients et leur entourage. Sont éligibles à l'entrée dans la structure, les enfants qui ont un surpoids (>96^{ème} percentile de la courbe de Rolland Cachera), sur critères de résidence.

Le recrutement des patients se fait d'abord par la médecine de ville pour les trois structures (médecin traitant). Une des structures recrute également ses patients via les établissements de santé et indique avoir aussi un recrutement spontané.

— *Le financement*

Les trois structures bénéficient d'un financement DNDR. Deux d'entre elles font, de plus, appel à du financement privé (industrie pharmaceutique) et l'une dispose à la fois de financements FAQSV, DNDR et FNPEIS.

III.6.2. Les objectifs

L'objectif fondamental de ces structures est de stabiliser ou de faire baisser l'IMC des patients.

¹⁰ Une des structures met parallèlement en place des actions de sensibilisation sur les questions de surpoids et d'activité physique (prévention primaire).

Les actions mises en place sont conçues pour permettre aux patients (et à leur entourage le cas échéant) de comprendre les ressorts de la maladie, d'agir dans la prise en charge de la maladie, de surveiller les évolutions de poids et de taille et de modifier le style de vie des patients. Il s'agit d'apprendre aux patients et à leur famille à mieux s'alimenter.

Au delà des connaissances et des compétences (aliments, portions alimentaires, etc.), les actions visent principalement une modification du style de vie des patients, en leur permettant de changer leurs habitudes alimentaires et en les amenant à faire plus d'exercice physique.

III.6.3. Le déroulement des programmes

— *Le diagnostic éducatif*

Tous les réseaux interrogés prévoient un diagnostic éducatif à l'entrée du programme. Dans deux structures, il est réalisé par le médecin traitant qui, dans un cas réalise une « enquête alimentaire » et dans le second cas réalise un diagnostic éducatif qui permet de définir des objectifs pondéraux.

A l'entrée dans le troisième réseau, une consultation de diagnostic éducatif est réalisée par la diététicienne et la psychologue pour définir les besoins du patient et les objectifs thérapeutiques.

— *L'évaluation du patient et le suivi éducatif*

La distinction entre évaluation des acquis du patient et le suivi éducatif n'apparaît pas évidente dans ces trois réseaux.

Le réseau pédiatrique prévoit de faire réaliser une seconde enquête alimentaire un mois après la sortie du patient.

Le second réseau prévoit une consultation de suivi par un binôme médical (généraliste/spécialiste) tous les six mois, ce qui permet, si nécessaire, de réévaluer la trajectoire du patient tant que celui-ci est dans le dispositif. En revanche, pour l'heure, il n'existe aucune action de suivi du patient après sa sortie du dispositif.

Le troisième prévoit de renouveler la consultation de diagnostic éducatif un an après l'entrée du patient dans le dispositif et à la fin du programme éducatif, soit après 2 ans.

III.6.4. L'organisation des programmes

Ces trois structures proposent une prise en charge éducative et médicale sur deux ans.

— *Le format des séances*

Le programme pédiatrique prévoit la prise en charge par l'assurance maladie de 6 consultations diététiques par patient et de 6 consultations médicales sur une période de deux ans. Les séances d'éducation thérapeutique sont plutôt individuelles (collectives de façon ponctuelle). Leur durée est variable selon les patients mais n'excède a priori pas une heure.

Les deux autres programmes associent séances collectives et individuelles.

Le premier est organisé sur une durée de 2 ans et s'articule autour de séances d'éducation physique (nombre inconnu), de diététique et d'un suivi. Le programme diététique est organisé autour de 9 ateliers thématiques collectifs (« comment je mange », « pourquoi je mange », « plaisir des sens », « construction des repas », « lecture des étiquettes », etc.) d'une durée d'une heure et demie chacun. Les patients bénéficient, de plus, de 4 consultations diététiques individuelles (1/semestre). Des séances d'éducation physique sont également proposées.

Le second s'organise comme suit : 8 ateliers collectifs par an (1 h 30 chacun) et 2 consultations individuelles (diététicienne et psychologue) par an (1/2 heure chacune).

— *La coordination*

Deux des structures impliquent le médecin traitant dans la prise en charge diététique du patient au moment de l'inclusion du patient dans le dispositif.

Dans la première, les diététiciennes envoient un rapport adressé au médecin traitant afin de le tenir informé. La structure met parallèlement en place des actions de sensibilisation sur les questions de surpoids et d'activité physique (prévention primaire). Dans la seconde, une réunion de coordination (binôme médical et comité de coordination) semestrielle donne lieu à la rédaction d'une fiche de synthèse. Le patient dispose de plus d'un dossier médical partagé qu'il présente à chaque intervenant.

Dans la troisième structure, la consultation de bilan initial, réalisée par la diététicienne et la psychologue, fait l'objet d'un compte-rendu envoyé au médecin traitant.

III.6.5. Les acteurs

— *L'implication des professionnels libéraux*

Deux réseaux déclarent travailler avec moins de 10 professionnels de santé libéraux, le troisième avec plus de 50.

Il s'agit principalement de diététiciennes (3 citations), de psychologues (2 citations) et de médecins généralistes.

Tous les réseaux font intervenir des médecins libéraux à l'inclusion des patients mais il est spécifiquement chargé d'un diagnostic éducatif ou d'une enquête alimentaire dans deux d'entre eux.

Dans le réseau pédiatrique, les médecins généralistes sont chargés de réaliser des « enquêtes alimentaires » à l'entrée et à la sortie du dispositif, ainsi qu'un suivi médical intermédiaire.

Dans le second réseau, des médecins généralistes libéraux et spécialistes (hospitaliers/libéraux) sont chargés du diagnostic éducatif à l'inclusion des patients.

Dans ces deux cas, l'animation des séances d'éducation est ensuite réalisée par des diététiciennes libérales.

Dans le troisième réseau, le médecin traitant réalise l'inclusion mais ne fait pas de diagnostic éducatif. Les ateliers collectifs et les consultations individuelles sont animées par des psychologues et des diététiciennes libérales.

Selon les informations recueillies, aucune formation spécifique d'éducation thérapeutique n'a été mise en place dans ces trois réseaux.

— *La rémunération*

Le réseau pédiatrique rémunère les professionnels de santé libéraux à l'acte (prestations dérogatoires). Les médecins perçoivent un surplus d'honoraires de 30€ pour les 1ères et dernières consultations et de 20 € pour les consultations intermédiaires de suivi médical (4 consultations). Les diététiciennes perçoivent 50€ pour la 1^{ère} et la dernière séance et de 35€ pour les 4 autres consultations.

Le second réseau impliquant des médecins généralistes et spécialistes (hospitaliers/libéraux) n'a pas indiqué leur rémunération. Il déclare en revanche que les ateliers collectifs de diététique sont indemnisés via un forfait/séance de 50€.

Le troisième réseau n'a pas indiqué la rémunération des acteurs libéraux.

Ces réseaux, que nous avons identifiés, ne sont pas les seuls à avoir une action éducative auprès des patients obèses. Les REPOP¹¹ mettent en place ce type d'action dans le domaine pédiatrique. Selon une enquête réalisée en juin 2005¹², trois REPOP (sur les 4 existant à cette époque) font appel à des professionnels de santé libéraux. Il s'agit essentiellement de diététiciens, psychologues voire d'infirmières et de kinésithérapeutes.

Cette enquête confirme une diversité des rémunérations proposées aux professionnels libéraux.

Ainsi, pour les diététiciennes, l'enquête identifie trois types de rémunérations : 4 consultations/an à 45 € la 1^{ère} et 20 € les suivantes ; 4 consultations/an à 30 € et un forfait de coordination de 90 €/patient/an ; 1 forfait de 140 €/an/patient.

Ce constat est le même pour les psychologues : 4 consultations/an à 40 € la 1^{ère} et 20 € pour les suivantes ; 4 consultations/an à 30 € sauf la première à 45 € avec 1 forfait de coordination de 90 €/patient/an ; 1 indemnisation de coordination de 140€/patient/an.

III.7. Le cancer

Deux structures ont déclaré mettre en place des actions d'éducation thérapeutique du patient dans le domaine de la cancérologie.

Il s'agit de deux réseaux, très récents, créés entre 2005 et 2006. Ils prennent en charge des patients atteints de cancer qui ont besoin de soins de stomies, et leur activité ne se limite pas à l'éducation thérapeutique.

En fait, ces deux structures sont particulières puisque, dans un cas, l'action d'éducation thérapeutique fait l'objet d'une étude pilote¹³ ; et que dans l'autre cas, l'action d'éducation thérapeutique vient juste d'être mise en place.

¹¹ On compte actuellement 4 REPOP (Réseaux pour la prise en charge de l'obésité en pédiatrie) référencés (Toulouse, Ile-de-France, Lyon, Franche-Comté). D'autres sont en voie de création (Aquitaine, notamment). Une structure nationale, la Coordination nationale des réseaux de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique (CNRéPOP) semble avoir été créée récemment (entre juin et octobre 2006)..

¹² Etude réalisée par Caroline Resplandy, Repop Aquitaine, juin 2005.

¹³ Il s'agit d'une étude pilote d'éducation thérapeutique des patients colostomisés financée par l'Assurance maladie dont les résultats ont été présentés mi-septembre 2006.

III.7.1. Description générale

— *La file active*

Les patients sont recrutés via les établissements de santé et la médecine de ville.

L'objectif de l'étude pilote était de recruter 20 patients âgés de moins de 85 ans et sans troubles cognitifs ; elle en a recruté 19. Trois ont abandonné le programme d'éducation thérapeutique et il y a eu un problème de procédure avec un autre. Cette structure avait mis en place un mode de recrutement spécifique pour la période de l'expérimentation : repérage des patients par les cancérologues digestifs, prise de contact de la structure avec le chirurgien, contact avec le médecin traitant du patient pour lui proposer une inclusion dans le réseau.

La structure qui initie une action d'éducation thérapeutique table sur un nombre de patients potentiels de 100 patients/an sur le secteur qu'elle couvre.

L'action s'adresse pour l'une aux patients uniquement et pour l'autre aux patients et à leur entourage si nécessaire.

— *Le financement*

Le projet pilote a été financé par la Cpm du Vaucluse (FNPEIS). L'autre structure est financée par la DNDR et par la perception de cotisations d'adhésion des professionnels de santé (10 €/an).

III.7.2. Les objectifs

Dans les deux cas, l'action d'éducation thérapeutique consiste à apprendre aux patients à vivre avec une colostomie, à faire correctement les soins d'hygiène, à changer leur poche, à repérer les signes d'alerte d'une complication (infection, etc.).

Le premier réseau doit permettre aux patients de comprendre leur maladie, d'agir dans sa prise en charge en repérant les signes d'alerte, en étant capable de changer leur poche, de connaître la conduite à tenir en cas de crise et de travailler à des modifications de style de vie.

L'action pilote doit fournir aux patients des compétences médicales, diététiques, thérapeutiques, techniques et pratiques qui lui permettent d'acquérir davantage d'autonomie et une meilleure qualité de vie¹⁴.

III.7.3. Le déroulement des programmes

Les deux programmes d'éducation thérapeutique du patient étudiés ici débutent une fois la stomie réalisée.

— *Le diagnostic éducatif*

Le cycle de l'étude pilote débute, une fois la stomie réalisée, après une séance individuelle de diagnostic éducatif réalisée par le médecin traitant du patient qui permet de définir les objectifs pédagogiques.

¹⁴ « Parcours d'éducation thérapeutique pour les patients colostomisés atteints de cancers du rectum au sein du réseau Oncosud (Etude pilote) », Drs Myriam Coulon et Laurent Mineur.

Dans la seconde structure, la mise en place d'une séance de diagnostic éducatif n'est pas encore décidée.

— *L'évaluation du patient et le suivi éducatif*

Dans la structure qui a mis en place le projet pilote, une évaluation individuelle des acquis du patient est prévue systématiquement. Les animateurs de l'éducation thérapeutique remplissent des grilles d'évaluation après chaque séance. Une autre évaluation est organisée à la fin du parcours d'éducation en comparant les grilles « compétences » du patient de début et de fin de parcours. C'est le médecin traitant qui réalise cette dernière évaluation.

Dans la seconde structure, une évaluation des acquis du patient est prévue à la fin de chaque séance.

III.7.4. L'organisation des programmes

— *Le format des séances*

Le programme qui a fait l'objet d'une étude pilote comprend 5 séances sur une période de 3 à 4 mois : 2 séances de soins infirmiers pour la stomie (appareillage, choix, pose et retrait, application de produits annexes, toilette de la stomie, apprentissage éventuel de l'irrigation colique, soins de complications) + 1 atelier diététique (aliments et transit intestinal, etc.) + 1 rencontre avec un patient stomisé (vie quotidienne avec une stomie) + 1 rencontre avec un conseiller social (démarches administratives). Ces ateliers ont lieu à domicile, au centre d'examen de santé (pour la diététique) ou à l'hôpital. A cela s'ajoutent 2 consultations médicales.

Les animateurs des séances ont à leur disposition différents outils, tels que des questionnaires de satisfaction et des questionnaires de compétences élaborés par la structure ou repris sur la base d'outils existants.

L'action qui se met en place dans la seconde structure prévoit la mise en place de séances individuelles d'éducation thérapeutique animées par une infirmière stomathérapeute libérale. Le nombre de séances est variable, selon les besoins du patient. En moyenne, la structure indique qu'il y a entre 1 à 3 interventions d'une durée d'une demi-heure à une heure chacune.

Il n'existe pas à proprement parler d'outils spécifiques mis en place, si ce n'est des supports visuels papier.

— *La coordination*

La première structure n'a pas mis en place d'outil spécifique pour la coordination des actions d'éducation thérapeutique. Dans le second exemple, en revanche, il existe un dossier éducatif composé de deux volets (pré et post-éducation). La coordination est assurée avec la médecine de ville et l'hôpital.

III.7.5. Les acteurs

— *L'implication des professionnels libéraux*

La structure qui a fait l'objet de l'étude pilote fait appel à un peu plus d'une soixantaine de professionnels de santé libéraux. Ce sont en majorité des généralistes (52) et des infirmières stomathérapeutes libérales (11), l'autre fait intervenir une seule infirmière stomathérapeute libérale.

Dans les deux cas, il s'agit d'infirmières stomathérapeutes formées à la spécificité de cet exercice mais qui n'ont pas spécialement été formées à l'éducation thérapeutique.

La seconde structure fait aussi appel aux compétences d'une diététicienne, salariée par les services de l'Assurance maladie.

— *La rémunération*

En matière de rémunération des professionnels de santé libéraux impliqués dans ces deux actions, les deux situations diffèrent.

Dans l'action pilote, l'Assurance maladie prend en charge les actes d'éducation thérapeutique. Les infirmières stomathérapeutes ont perçu un acte de prestation dérogatoire d'un montant unitaire de 50 €/séance, auxquels s'ajoutent les frais de déplacement (soit 50 € x 2). Quant aux médecins, ils étaient aussi rémunérés, sous forme de prestation dérogatoire, à hauteur de 80 €/patient pour la réalisation de chaque bilan pré et post éducation thérapeutique (soit 80 € x 2). Ces montants ont été fixés par l'Assurance maladie.

A l'inverse, pour la seconde structure, les tutelles ont refusé de prendre en charge l'acte d'éducation thérapeutique. Le réseau rémunère les prestations assurées par les infirmières stomathérapeutes pour un total de 1 AMI 4, soit 1 AMI 2 remboursé par l'Assurance maladie au titre d'un soin de stomie et 1 AMI 2 rémunéré en sus par le réseau.

III.8. L'insuffisance rénale chronique

Une structures réalisant des actions d'éducation thérapeutique dans le domaine de l'insuffisance rénale chronique a été enquêtée par téléphone et une structure n'a pas fait l'objet d'un entretien téléphonique mais a fait parvenir des informations parcellaires *a posteriori*.

III.8.1. Description générale

Dans les deux structures, l'éducation thérapeutique ne représente qu'une des activités. Les deux entités sont relativement récentes (2001 et 2005).

— *La file active*

La structure enquêtée s'adresse à des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale ou dialysés. La seconde, s'adresse à des patients ayant un Cockcroft au-dessous de 80.

Seule la structure enquêtée a fourni des informations sur sa file active qui est estimée en 2005 à une soixantaine de patients, recrutés à la fois par la médecine de ville et par l'hôpital. Dans ce réseau, les actions s'adressent essentiellement aux patients mais aussi à leur entourage.

— *Le financement*

La structure enquêtée est financée par la DNDR et des subventions privées (Industrie pharmaceutique). Les données ne sont pas disponibles pour l'autre structure.

III.8.2. Les objectifs

La première structure a indiqué que ses actions devaient permettre aux patients de comprendre leur maladie et de travailler sur les changements à apporter à leur style de vie.

Les objectifs spécifiques de l'éducation thérapeutique ne sont pas détaillés par l'autre structure.

III.8.3. Les programmes d'ETP

Dans la structure enquêtée, le programme d'éducation thérapeutique est structuré comme suit. Il n'y a pas de séance spécifique pour le diagnostic éducatif préliminaire. Le cycle comprend 2 à 3 ateliers en fonction du stade des patients (si DFG entre 30 et 60 ml/min : 2 ateliers/an ; si DFG < 30 ml/min : 3 ateliers/an). Il s'agit de séances collectives (entre 12 et 15 participants) d'une durée de 2 h 30. Une évaluation individuelle est réalisée à l'issue de l'action d'éducation grâce à un questionnaire. Le suivi est fait au cours des consultations médicales. Leur périodicité dépend du stade de la maladie.

La seconde structure propose des séances d'information collectives qui se tiennent tous les deux mois dans 5 centres de néphrologie et des séances individuelles d'éducation thérapeutique, proposées avec une périodicité personnalisée.

Les deux entités utilisent des diaporamas et des documents et brochures.

III.8.4. Les acteurs

La structure enquêtée est en contact avec 10 professionnels de santé libéraux. Il s'agit de diététiciennes, de néphrologues et d'infirmières. Les séances sont animées par un binôme d'intervenants issus du milieu hospitalier et libéral, médecins et paramédicaux.

Ces animateurs n'ont pas reçu de formation spécifique à l'éducation thérapeutique.

Les diététiciennes sont rémunérées par la structure à hauteur de 50 €/heure. Ce tarif a été élaboré en comparant les tarifs libéraux des consultations. Le montant perçu par les autres intervenants n'est pas connu.

La coordination est assurée par le médecin généraliste, adhérent du réseau (il semble que ce dernier inclut le patient). Il existe un carnet de suivi général du patient.

Le second réseau mobilise de nombreux professionnels de santé libéraux : des médecins généralistes, des spécialistes, des biologistes, des pharmaciens, etc. Mais ce sont des infirmières et des diététiciennes libérales ou salariées qui interviennent pour l'animation des séances individuelles. Elles réalisent également l'analyse de l'observance aux préconisations. La rémunération et le niveau de formation de ces professionnels n'est pas connu.

III.9. Le VIH et le VHC

Quatre structures ont été interrogées au cours de cette enquête. Trois d'entre elles sont des associations de patients (dont l'une n'a qu'un projet en cours de développement) et l'une est constituée en réseau de ville-hôpital.

Cette dernière est la seule qui entre formellement dans les critères d'inclusion de l'enquête mais il paraissait intéressant d'analyser les 2 actions menées dans les associations (AIDES), qui se sont souvent révélées pionnières.

III.9.1. Description générale

L'activité d'éducation thérapeutique n'est qu'une des activités menées par 2 de ces structures, une des associations considérant que ses actions dans le domaine de l'éducation thérapeutique sont marginales. Deux des structures considérées s'occupent uniquement du VIH, la troisième réalise des actions pour le VIH et VHC.

— *La file active*

L'action s'adresse d'abord aux patients puis, éventuellement, pour deux des 3 structures considérées, à l'entourage.

Le recrutement est direct pour une des entités (adhérents) et essentiellement via la médecine hospitalière pour les deux autres.

La file active n'est connue que pour deux structures et n'excède pas une vingtaine de personnes.

— *Le financement*

Le réseau est financé par la DNDR. Le financement des associations de patients n'est pas connu.

III.9.2. Objectifs de l'éducation thérapeutique

Le réseau ville-hôpital propose aux patients des actions d'aide à l'observance. Les objectifs de cette action sont que les patients soient en mesure d'agir dans la prise en charge de leur maladie, repèrent les signes d'alerte, soient en mesure d'ajuster leur traitement en routine (auto-injections), qu'ils connaissent la conduite à tenir en cas de crise et soient en mesure de travailler à des changements à apporter à leur style de vie.

Les associations de patients proposent des ateliers sur des sujets variés. L'une des associations précise que l'objectif est d'aider le patient à comprendre sa maladie, à lui apprendre à se nourrir au mieux en fonction de sa pathologie, à lui donner des conseils alimentaires, notamment au regard des complications (lipodystrophies, etc.).

Ces deux approches sont différentes. Un entretien avec le responsable Action thérapeutique et santé de l'association Aides souligne la spécificité des objectifs poursuivis par les associations qui développent une « *approche globale, à partir des préoccupations et des besoins des personnes en intégrant les questions de la vie avec les traitements, de l'observance, de la sexualité, de la prévention, etc. (...). Ce qui intéresse les personnes malades, c'est leur qualité de vie, la qualité du dialogue avec les soignants, et non d'avoir des leçons sur l'observance ou la prévention* ».

Cette approche se traduit par des modes d'organisation différents comme l'illustrent nos trois exemples ci-dessous.

III.9.3. Déroulement des programmes

— *Format des séances*

Le réseau ville-hôpital organise des séances individuelles d'une durée de 30 mn en moyenne. Chaque patient suit environ 15 séances/1 mois avec des infirmières libérales. Aucun diagnostic éducatif n'est mis en place.

Les deux associations de patients enquêtées proposent des ateliers collectifs programmées en tant que de besoin. La première axe ces ateliers, d'une durée de 2h, sur la nutrition et sur le VHC. La seconde propose des ateliers d'une ½ journée sur des sujets variés, notamment un atelier nutrition animé par une diététicienne libérale.

Ces associations ont développé une organisation moins formalisée que le réseau interrogé. Le responsable de Aides interrogé confirme que la démarche développée par les associations de patients « *se décline dans des actions de formes très différentes : de l'appareillement très peu formel – l'accueil- jusqu'aux Universités des personnes en traitement, en passant par les ateliers santé ou nutrition, les rencontres et repas autour des traitements, des week-ends santé, etc.)* ».

— *Evaluation du patient et suivi éducatif*

Dans ces trois cas, il n'existe pas d'évaluation individuelle systématique des acquis du patient.

Le réseau a mis en place un suivi de l'action d'éducation thérapeutique entre 3 et 6 mois après les séances. Ce suivi est réalisé auprès des professionnels de santé impliqués pour savoir si le patient est observant.

— *La coordination*

Sur les 3 structures interrogées, deux mettent en œuvre une coordination : le réseau à destination de la médecine hospitalière et de ville, une association à destination du médecin traitant.

III.9.4. Les acteurs

En 2006, le réseau a fait appel à près d'une quarantaine d'infirmières libérales. Une dizaine d'infirmières ont été formées à l'éducation thérapeutique en interne.

Les deux associations de patients font intervenir ponctuellement des professionnels libéraux pour l'animation d'ateliers : un hépatologue et/ou une diététicienne pour la première (pas de formation particulière mis en place) ; 1 diététicienne pour la seconde (formation interne à l'association).

Le réseau rémunère les infirmières libérales selon une prestation dérogatoire de 12 € la séance individuelle (15 séances environ par patient). Les professionnels de santé libéraux ne sont pas rémunérés par la première association et la seconde prévoit un forfait/séance dont le montant n'est pas connu.

III.10. Quelques autres exemples

Nous présentons ici trois structures qui ont déclaré mettre en place des actions d'éducation thérapeutique dans le domaine respectivement de l'addiction, de la douleur et de la mucoviscidose.

III.10.1. Dans le domaine des addictions

La structure interrogée a mis en place une action d'éducation thérapeutique pour les patients dépendants du tabac. Elle propose également des actions de prévention primaire.

— Description générale

La file active est constituée de 175 patients (en 7 mois) recrutés via la médecine de ville et les établissements de santé.

Ce réseau est financé par la DNDR et le FAQSV ainsi que par des subventions publiques (société de secours minière, notamment).

— Organisation du programme

Le programme d'éducation thérapeutique consiste en une série de 5 consultations individuelles par patient auprès de médecins généralistes libéraux ou de sages-femmes lorsqu'il s'agit de femmes enceintes. La première consultation qui fait vraisemblablement office de diagnostic éducatif dure entre $\frac{3}{4}$ heure et 1 heure, les suivantes une demi-heure. En plus de ces consultations, le réseau propose à 20 % des patients des séances de diététique (2 séances/patient), des séances avec un psychologue (2 séances/patient) et prend en charge pendant une durée déterminée les substituts au tabac.

L'évaluation des acquis du patient est systématique ainsi que le suivi et l'évaluation à 1 an de la situation.

Les intervenants utilisent peu d'outils si ce n'est un CO-testeur (détecteur de monoxyde de carbone). Ils n'ont pas reçu de formation spécifique à l'éducation thérapeutique mais une formation à la tabaccologie en interne.

— Les acteurs

Plus de 15 médecins généralistes participent à cette activité ainsi que 10 sages-femmes et d'autres professionnels de santé libéraux (diététicienne, psychologues).

Les consultations des professionnels libéraux sont rémunérées par le réseau (actes dérogatoires) : 40 € pour les médecins et 30 € pour les sages-femmes. Les consultations de diététiciennes et de psychologues sont rémunérées 30 €.

III.10.2. Dans le domaine de la douleur

Un réseau ville-hôpital spécialisé dans la prise en charge de la douleur chronique a indiqué mettre en place des actions d'éducation thérapeutique. Ces dernières sont néanmoins d'une nature très différente de celles étudiées jusqu'à lors.

— Description générale

Créée en 2005, ce réseau prend en charge toutes les douleurs chroniques : céphalées, lombalgies, fibromyalgie, douleurs liées au cancer, zona, etc.

L'éducation thérapeutique n'est pas sa seule activité.

Sa file active est composée d'une cinquantaine de patients recrutés à la fois par la médecine de ville et la médecine hospitalière. Les programmes sont uniquement destinés aux patients.

Le financement du réseau est assuré à 80% par une dotation DNDR. Le reste vient de subventions privées : Industrie pharmaceutique, commercialisation des formations en ligne.

— L'objectif du programme

Les actions mises en œuvre par cette structure doivent permettre aux patients de connaître leur maladie, d'agir dans sa prise en charge, de repérer des signes d'alerte, d'utiliser la relaxation à visée antalgique et de travailler à des changements à apporter au style de vie.

— Le déroulement du programme

Le programme proposé est mixte. Après un diagnostic éducatif réalisé en rendez-vous individuel par la coordinatrice administrative (consultation d'orientation), le patient peut choisir de suivre des séances collectives ou individuelles d'éducation. En individuel, le réseau prévoit 10 consultations d'une durée de 30 à 40 minutes. En collectif, le réseau propose 6 sessions + 1 séance de rappel trimestrielle. Ces séances collectives durent 1 h 30.

Une évaluation individuelle des acquis du patient (par rapport au soulagement) est mise en place ainsi qu'un suivi à la fin des séances, à 6 mois et à un an.

Les intervenants utilisent des documents élaborés par la structure et des CD de relaxation.

— Les acteurs

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, le réseau fait intervenir moins de 10 professionnels de santé libéraux.

Les animateurs des sessions d'éducation thérapeutique sont des médecins libéraux en ce qui concerne les séances collectives et des psychologues libérales pour les séances individuelles. Tous ont suivi une formation à la thérapie comportementale et cognitive.

Ces prestations sont rémunérées par un forfait/séance (prestations dérogatoires) d'une valeur de 50 €/séance, quel que soit le professionnel de santé.

La coordination de ces actions avec la médecine hospitalière et libérale est réalisée au cours des staffs mensuels et à des échanges réguliers.

III.10.3. Dans le domaine de la mucoviscidose

Un réseau ville-hôpital a déclaré mettre en place des actions d'éducation thérapeutique du patient.

— *Description générale*

Les actions s'adressent aux patients mais aussi à leur entourage, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants.

Le recrutement des patients est uniquement hospitalier, à l'issue du dépistage néonatal systématique qui est organisé.

Ce réseau indique qu'il prend en charge entre 5 et 6 nouveaux cas par an.

Le financement de cette structure est assuré sur le budget hospitalier (postes fléchés) et grâce à des subventions privées (association Vaincre la mucoviscidose).

— *Les acteurs*

Le réseau fait très peu appel à des professionnels de santé libéraux. Ce sont essentiellement des kinésithérapeutes et des infirmières qui interviennent de manière informelle au domicile des patients dans le cadre d'une aide à l'aérosol thérapie ou pour le branchement à un diffuseur. La classification des actes des kinésithérapeutes intègre une cotation spéciale pour les actions effectuées auprès des patients atteints de mucoviscidose.

L'éducation thérapeutique des patients et de leurs parents est donc principalement réalisée par le personnel salarié d'un établissement de santé. Ces intervenants ont été formés à l'IPCEM.

— *Le déroulement du programme*

Le programme comprend un diagnostic éducatif individuel multiprofessionnel + 3 sessions d'éducation collectives d'une durée respective de 3 heures (3 pour chaque groupe parents ou enfants) + un nombre variable de sessions individuelles d'éducation. Le diagnostic éducatif est refait de façon régulière.

Dans ce domaine, les équipes travaillent avec une liste complète des compétences que le patient et sa famille doivent acquérir. Cette liste qui a été élaboré au sein d'un groupe de travail de l'association Vaincre la Mucoviscidose.

L'équipe utilise des outils ludiques pour les enfants et des schémas des bronches, du matériel de démonstration, etc.

Une évaluation individuelle de l'acquis des patients est réalisée à la fin de chaque séance et le suivi des patients est systématique tous les 2 à 3 mois.

La coordination est réelle avec le reste de l'équipe hospitalière et le centre de ressource mais plus aléatoire avec le médecin traitant.

LES MONOGRAPHIES

Suite à l'enquête téléphonique, cinq structures ont été visitées par le chargé de projet HAS.

L'objectif de cette seconde enquête était de laisser plus de latitude aux promoteurs d'éducation thérapeutique en ambulatoire pour décrire leur action et les dynamiques qui la motivent ou au contraire la freinent.

Nous avons ciblé des structures pour lesquelles l'éducation thérapeutique est le principal levier d'action. Le choix des structures visitées a ensuite été principalement motivé par leur capacité à produire des informations quantitatives et qualitatives sur leur activité. Nous avons par ailleurs cherché à intégrer des structures qui semblaient bien fonctionner et d'autres qui déclaraient être en difficulté.

Les cinq structures visitées sont :

- L'association ADEPA (Action et développement de l'éducation thérapeutique du patient en Aquitaine)
- Le réseau Adoptir - Prévention vasculaire 22 (Association départementale pour l'organisation de la prévention des affections vasculaires et le traitement de l'insuffisance rénale).
- Le réseau ARVD (Association Réseau Vichy Diabète)
- Le réseau REDIAB Côte d'Opale
- Le réseau ROMDES (Réseau Obésité Multidisciplinaire des départements Essonne et Seine-et-Marne)

I. L'ASSOCIATION ADEPA

ADEPA (Action de développement de l'éducation thérapeutique du patient en Aquitaine) est une association loi 1901 de praticiens libéraux, située en Aquitaine (département de la Gironde et nord du département des Landes).

Le projet s'est inscrit dans le cadre du programme de santé publique diabète de l'Assurance maladie qui a démarré en mai 1999 à la suite des recommandations édictées en janvier 1999 par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Le projet ADEPA est issu du travail du Groupe Diabète Aquitaine (GDA) de l'Urcam Aquitaine sur les démarches susceptibles d'améliorer la prévention, le dépistage et la prise en charge, des patients diabétiques de type 2.

Entre la date de création de l'association (janvier 2003 – premier financement FAQSV en 2002) et la mise en œuvre concrète des ateliers, l'association a travaillé à la préparation pédagogique du projet, à la formation des intervenants et à l'information des médecins généralistes sur les secteurs couverts par cette initiative, via notamment l'organisation de diverses réunions d'initiation.

Les ateliers d'éducation thérapeutique ont commencé fin octobre 2003.

L'objectif initial portait sur l'inclusion, la prise en charge éducative et le suivi, de 400 patients. Les inclusions ont été arrêtées fin 2005, avant la réalisation de cet objectif, pour des raisons qui tiennent aussi bien aux difficultés rencontrées pour motiver les médecins généralistes du secteur qu'à la lourdeur de la démarche elle-même pour les promoteurs du projet.

En tout, ce sont 229 patients qui ont été intégrés et qui sont suivis.

Ce réseau a pour spécificité d'avoir confié l'ensemble de la logistique des ateliers à un prestataire de service extérieur.

I.1. L'organisation de la structure

L'ADEPA est une association loi 1901 de praticiens libéraux créée le 17 janvier 2003.

Ses buts sont :

- de favoriser la formation des professionnels de santé médicaux et paramédicaux,
- de favoriser la coopération entre professionnels de santé,
- d'organiser des actions d'éducation thérapeutique du patient,
- d'élaborer des outils spécifiques d'éducation thérapeutique,
- de développer des travaux de recherche,
- de valoriser la promotion médiatique de l'éducation du patient auprès des professionnels et du public.

Cette association regroupe des professionnels de santé libéraux, médicaux et paramédicaux, et des représentants de patients (membres de l'AFD).

L'association est dotée :

- d'un conseil scientifique. Il est chargé de valider le contenu pédagogique, de mettre en place la formation des intervenants des ateliers et de l'analyse de l'évolution des indicateurs d'efficacité du programme organisé. Composé de 4 membres, il est placé sous l'autorité du Pr Gin, chef du service de diabétologie de l'hôpital Haut-Lévêque (CHU Bordeaux). Tous les membres de ce comité sont enseignants à l'Université Victor-Segalen (Bordeaux). Un membre du comité de pilotage assiste, avec une voix délibérative, aux réunions du comité scientifique et pédagogique.
- d'un comité de pilotage chargé de la mise en place de l'action, du suivi de ses différentes étapes ainsi que du contrôle de la logistique confiée à un prestataire extérieur. Il est composé de 4 membres, médecins généralistes libéraux (dont un retraité), et de 3 personnalités dotées d'une voix consultative (un représentant des patients, [AFD], le président du comité scientifique et pédagogique et un représentant du prestataire externe).

Ce réseau a pour spécificité d'avoir confié l'ensemble de la logistique des ateliers à un prestataire de service extérieur : Geri-Communication. Ce dernier a eu en charge :

- l'organisation matérielle des séances d'éducation thérapeutique du patient,
- la coordination des intervenants,
- l'information des médecins généralistes concernés,
- la réservation et l'aménagement du local,
- le rappel téléphonique des patients,
- la diffusion des documents pédagogiques (questionnaires et documentation écrite) aux patients,
- la mise à disposition d'un local pour le secrétariat et les réunions,
- le compte rendu personnalisé pour chaque patient destiné aux médecins,
- la gestion et la rémunération des deux intervenants paramédicaux qui animent les ateliers d'éducation thérapeutique,
- la saisie et la mise en forme des données.

I.2. L'éducation thérapeutique du patient

I.2.1. Activité et file active

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est l'activité unique de l'ADEPA.

Le programme d'ETP s'adresse à des patients diabétiques de type 2, volontaires et motivés, âgés de 18 à 75 ans, souffrant d'un contrôle glycémique imparfait, et qui ont découvert leur maladie depuis moins de 8 ans. Dans la pratique, certains patients qui connaissaient leur pathologie depuis plus de 10 ans ont été intégrés au dispositif lorsque le médecin généraliste l'estimait utile.

Les ateliers se déroulent pendant un mois (avec, de plus, une séance de rappel environ 12 mois après). Les patients sont suivis pendant une durée de deux ans.

L'activité s'adresse au patient et à son entourage. Néanmoins, seuls les patients ont été comptabilisés dans la file active de la structure.

La file active initialement prévue était estimée à 400 patients (40 cycles x 10 patients). Le réseau n'a pas atteint ses objectifs et n'inclut plus de patients depuis décembre 2005, mais 229 patients sont encore suivis selon l'association.

Tableau 5. File active en 2004 et 2005.

Villes	Nombre de cycles	Nombre de patients (S1)
Libourne	1	7
Floirac	1	8
Langon	1	9
Castillon	1	11
Mimizan	1	11
Sanguinet	1	13
Ychoux	1	11
Biscarosse	1	10
Le Verdon	1	11
Lesparre	1	8
Grenade	1	4
La teste	2	16
Pessac	1	8
Saint-Palais	1	11
Marcheprime	1	9
Mérignac	1	9
Bordeaux	1	9
Agen	1	
Total	19	163

Source : rapport d'activité préliminaire de l'association (juin 2005).

I.2.2. Rôle de l'ETP

Aucune définition de l'ETP est explicitement précisée par la structure. Néanmoins l'ADEPA s'est appuyée sur les recommandations édictées en janvier 1999 par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes).

L'objectif des ateliers mis en place par l'ADEPA est d'obtenir une amélioration des paramètres cliniques et biologiques : indice de masse corporelle (IMC) et hémoglobine glyquée (HbA1c). Ces indicateurs ont été choisis compte tenu de leur impact positif sur les complications dégénératives du diabète.

Cette démarche ne se substitue pas à la prise en charge qui reste assurée par le médecin généraliste traitant du patient.

Plusieurs types de compétences sont attendues chez le patient à l'issue des ateliers :

- des savoirs : 2 ateliers portent sur la connaissance de la maladie : bases physiologiques du diabète, types de complications pathologie, etc.
- des savoirs-faire : les ateliers doivent permettre aux patients d'acquérir les « bons réflexes » en cas de crise.
- des « savoirs-être » : Ils doivent permettre de modifier les habitudes de vie, notamment alimentaires. Ils doivent aussi motiver les patients et les rendre autonomes dans la gestion de leur maladie.

La vocation du programme est aussi bien motivationnelle que dans l'apprentissage de compétences visant à rendre le patient autonome et à diminuer la prévalence des complications du diabète de type 2.

I.2.3. Description du programme d'ETP

Le programme des ateliers d'éducation thérapeutique de l'ADEPA est construit en deux modules : éducation à la maladie et éducation nutritionnelle.

Il s'agit d'ateliers d'éducation thérapeutique collectifs qui réunissent systématiquement entre 7 et 13 patients maximum. Le groupe moyen est constitué de 10 personnes (hors les intervenants).

Globalement, le programme se déroule sur une période d'un mois environ (4 séances collectives) et est suivi d'une séance collective de rappel environ 12 mois après.

Le suivi des paramètres biologiques et cliniques des patients est réalisé pendant deux ans à compter de l'inclusion dans le dispositif .

La programmation des séances est faite directement avec les patients à l'issue de chaque réunion. Pour un même groupe, les séances sont, de préférence, réalisées un jour fixe de la semaine, aux horaires compatibles avec l'activité, notamment professionnelle, des patients. Seule la première réunion est programmée par Geri-Communication.

Module A : Éducation à la maladie

Le module A comprend deux séances d'une durée respective de 2 heures, animées par un psychologue.

Les thèmes abordés sont : les représentations de la maladie, le vécu de la maladie, les bases physiologiques de la pathologie, les complications, les comportements à risque.

Ces deux séances constituent aussi des temps de parole pour les patients. Les médecins généralistes/traitants ne peuvent y participer, au contraire des séances du module B.

La première séance porte sur l'expression du vécu et des représentations de la maladie. Après une rapide présentation du projet, les patients remplissent une fiche signalétique descriptive et un questionnaire de qualité de vie. Ce dernier est basé à la fois sur le questionnaire SF36 [questionnaire auto-administré de 36 items permettant de calculer un profil de qualité de vie liée à la santé, noté entre 0 et 100 (max.)], quelques éléments du questionnaire ENTRED¹⁵ ainsi que le questionnaire Locus of control¹⁶. Ensuite, la séance aborde le vécu de la maladie et les représentations des patients. Le déroulement de cette séance a été revu en cours de réalisation des ateliers puisque certains patients refusaient de remplir les questionnaires, les trouvaient trop éloignés de leurs préoccupations, trop abstraits ou s'inquiétaient de la confidentialité de leurs réponses. Certains questionnaires ont été retirés, la distribution et le remplissage des autres ont été ré-expliqués et accompagnés (via notamment la distribution de fiches explicatives).

¹⁵ Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques.

¹⁶ Questionnaire de locus of control de Lumpkin.

La seconde séance porte sur les aspects physiopathologiques du diabète de type 2. Il s'agit d'apporter des connaissances aux patients sur les bases physiologiques de la maladie, les complications et les comportements à risque. Les thèmes abordent aussi bien le système digestif, que la notion d'aliment, la classification des nutriments, les organes cible, le rôle de l'insuline, le dérèglement lors du diabète de type 2, l'activité physique, etc.

Module B : Éducation nutritionnelle

Il comprend aussi deux séances.

La troisième séance, d'une durée de 2 heures, est une introduction à la diététique. Elle est animée par une psychologue et une diététicienne. Sont abordées les bases diététiques théoriques adaptées à la pathologie, c'est-à-dire : la classification des aliments, leur composition, le contrôle des glucides et des lipides, la différence entre sucres lents et rapides, graisses animales et végétales, la notion d'alimentation équilibrée. Les patients répondent d'abord à une enquête alimentaire sur les repas pris durant une ou deux journées. Cette enquête individuelle sert ensuite de base à la discussion.

La quatrième séance (d'une durée de 3 heures) est un atelier pratique de mise en situation sur la diététique sur les aliments factices, animé par une psychologue et une diététicienne. Les patients doivent savoir reclasser des aliments factices selon la classification des aliments (glucide ou non, lipides ou non, sucres lents/rapides, aliments riches en protéines, etc.) et composer deux plateaux repas équilibrés adaptés à leurs besoins. L'un des plateaux contient obligatoirement un aliment peu conseillé, « plateau compromis ». A l'issue de cette séance, les patients remplissent de nouveau le questionnaire de qualité de vie et un questionnaire de satisfaction relatif au suivi des ateliers d'éducation thérapeutique.

C'est aussi à ce moment que les intervenants proposent aux patients de participer à la séance de rappel 12 mois plus tard.

Séance de rappel

Environ un an après le programme, le patient est invité à suivre une séance de rappel d'une durée de 2 heures. Elle est animée par la psychologue et la diététicienne. Il s'agit de rappeler les connaissances acquises, les fondamentaux et de reprendre les éléments non acquis.

I.2.4. Outils utilisés

S1 & S2 : Aucun outil particulier n'est utilisé. L'animateur se sert d'un tableau et il existe un récapitulatif vidéo en fin de séance sur support informatique.

S3 : tableau, supports transparents.

S4 : Aliments factices ; emballages alimentaires réels ; tableau pour suivre l'évolution de la séance et réaliser la synthèse de la séance.

I.3. Parcours du patient

I.3.1. L'inclusion dans le réseau

L'inclusion du patient dans le réseau se fait uniquement par le biais des médecins généralistes, après un diagnostic éducatif léger.

Le médecin généraliste doit réaliser un suivi clinique et biologique du patient (poids, taille, indice de masse corporelle, hémoglobine glyquée) au moment de l'entrée dans le cycle éducatif.

Aucun objectif d'inclusion minimum de patient n'a été fixé aux médecins généralistes.

I.3.2. La prise en charge éducative

A l'origine, il n'était pas prévu de phase formelle de définition des objectifs pour les patients. La nécessité de définir des objectifs individuels avec le patient a émergé de l'expérience.

S1 : tour de table des représentations de la maladie chez les patients, entretiens semi-directifs.

S2 : questions ouvertes, partage des connaissances (approche type « groupe de pairs »), détermination d'objectifs individuels (diminution du poids, activité physique, autonomisation par exemple) et leur explication simple sont apparus nécessaires au cours des séances pour une meilleure appropriation des connaissances et la création d'une dynamique de modification des habitudes de vie.

S3 : partage des connaissances, type « groupe de pair », etc.

S4 : mise en pratique des notions apprises lors de S3.

S5 : mise en situation.

I.3.3. La sortie du dispositif

— *L'évaluation des compétences du patient*

Elle est réalisée en S4 sur la base d'une grille standardisée.

Un compte-rendu individuel des acquis du patient et des points faibles, rédigé par les deux animatrices, était envoyé au médecin traitant du patient à la fin de S4.

La séance de réactivation (S5) à environ S1 + 12 mois permet de réévaluer les acquis et de rappeler les principes.

— *L'adressage*

A l'issue du cycle éducatif (après S4 puis S5), le patient est adressé à son médecin traitant.

— *Le suivi*

Il est réalisé pendant 2 ans à compter de l'inclusion dans le dispositif.

Le médecin généraliste doit poursuivre le suivi clinique et biologique du patient (poids, taille, indice de masse corporelle, hémoglobine glyquée) à 6 mois, 12 mois et 24 mois.

La comparaison régulière des paramètres cliniques et biologiques des patients entre le début et la fin du cycle permet d'évaluer l'impact des séances d'ETP.

I.4. Les professionnels impliqués

I.4.1. Les salariés de la structure

L'association ne paie directement aucun personnel. Elle a externalisé toute l'organisation des sessions d'ETP à une société prestataire de service.

Le nombre de personnes chargées de la mise en place des ateliers d'ETP au sein de la société Geri-Communication a varié selon les périodes. Au début de l'opération, la société indique qu'elle mettait à disposition trois personnes (à temps partiel)

Personnel administratif : 1 personne dédiée à l'organisation (le gérant).

Personnels de santé : Pour la mise en œuvre de ces ateliers, la société Geri-Communication a initialement recruté, avec la participation du comité de pilotage de l'ADEPA, trois personnes (un psychologue, un spécialiste des sciences de l'éducation et une diététicienne) qui ne travaillaient pas à plein temps. Par la suite, ces 3 personnes ont été remplacées par une psychologue et une diététicienne, toutes deux à temps partiel. Ce sont ces dernières qui ont animé les ateliers pendant la durée de l'opération et assuré la prise de notes pendant les sessions. Elles ne semblent pas avoir suivi de formation externe spécifique à l'ETP. Elles ont été recrutées sur la base de leur formation initiale –la psychologue a suivi une formation initiale en sciences de l'éducation- et ont été formées en interne, par l'ADEPA, à la spécificité de ces interventions.

Depuis la fin des ateliers, la société assure le recueil des données de suivi qui doivent être fournies par les médecins généralistes. Pour ce faire, elle fait encore appel, à temps partiel et de manière ponctuelle, à la diététicienne qui a participé à l'animation des ateliers d'ETP. Cette dernière rappelle les médecins concernés en vue d'obtenir ces données tous les trois mois environ.

I.4.2. Les professionnels de santé libéraux

Ils sont « recrutés » à l'issue d'une réunion d'information/initiation sur les activités de l'ADEPA organisée sur un secteur géographique et réunissant entre 7 et 10 médecins libéraux. Ces derniers sont invités à inclure des patients dans le dispositif d'ETP. Cette réunion introductive permet de faire connaître les activités de l'association mais aussi de préciser le rôle des médecins, l'intérêt des ateliers et surtout de « former » les médecins au diagnostic éducatif qu'ils doivent réaliser, aux modalités de suivi des patients et au remplissage de la fiche de suivi programmé. C'est aussi l'occasion de rappeler les standards de prise en charge des patients diabétiques de type 2.

Au cours des deux années qu'ont duré les ateliers, 110 professionnels de santé libéraux (médecins généralistes) ont inclus des patients.

— *Le rôle des médecins généraliste*

Le médecin généraliste : explique la démarche et les objectifs du programme d'ETP ; inclut les patients éligibles ; réalise un diagnostic éducatif léger sur la base des documents remis par l'ADEPA¹⁷ (guide d'entretien succinct réalisé par l'association à partir des recommandations de l'Anaes et des travaux de Traynard, d'Ivernois et Gagnaire) ; et assure le suivi biologique et clinique des patients pendant 2 ans.

A la suite du diagnostic éducatif, le médecin peut lister les différents objectifs du programme d'éducation thérapeutique avec le patient. Néanmoins, cette démarche ne semble pas avoir fait l'objet d'un travail formalisé.

Les médecins généralistes qui incluent des patients n'ont pas de formation spécifique à l'ETP, hormis la réunion introductive organisée par l'ADEPA.

Il n'existe pas d'obligation d'inclusion d'un nombre minimum de patients pour les médecins qui participent à cette structure.

I.4.3. Les professionnels participant à l'organisation de la structure

8 médecins participent au comité de pilotage et conseil scientifique de la structure.

Au sein du comité de pilotage, la majorité des membres sont des médecins généralistes, mis à part un représentant des patients, membre de l'Association française des diabétiques, et un chef de service hospitalier qui participent aussi au comité de pilotage. Ce dernier a une voix consultative.

La composition du comité scientifique et pédagogique est en revanche plus hospitalière. Cette instance réunit en effet des médecins libéraux et des médecins hospitaliers. Ces derniers élaborent la stratégie de développement de l'activité, le contenu des formations dispensées aux professionnels de santé et aux patients, suivent les résultats de l'activité d'éducation thérapeutique et contrôlent le travail de l'organisme prestataire de service.

I.4.4. Modalités de coordination des acteurs impliqués

Les médecins reçoivent pour chacun de leurs patients inclus dans le dispositif d'ETP deux compte-rendus des compétences acquises par ces derniers.

Le premier est envoyé à l'issue de la réunion de synthèse organisée après S4. Le second est envoyé après la seconde réunion de synthèse (après S5).

La fiche de synthèse liste les compétences acquises par le patient dans le domaine de la physiologie de l'appareil digestif, de la physiopathologie du diabète de type 2, des complications du diabète de type 2 et du traitement du diabète. Il s'agit pour l'essentiel de s'assurer que les connaissances sont acquises. Seul un des items (préparation des repas) semble évalué sur un mode pratique.

De leur côté, les médecins doivent communiquer les résultats biologiques et cliniques des patients, réalisés à J+ 0, J + 6 mois, J + 12 mois et J + 24 mois, dans le carnet de suivi de ces derniers pendant 2 ans.

¹⁷ Cf. Annexe 2

I.5. Financement et rémunération des acteurs

Le financement de la structure et celui des ateliers d'éducation thérapeutique initiés par l'ADEPA se confondent puisque cette activité est la seule de l'association.

I.5.1. Le financement de la structure

L'association a obtenu son premier financement FAQSV en 2002 (dossier déposé en 2001). Ce financement s'est poursuivi jusqu'en 2005.

L'ADEPA bénéficie du seul financement du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) depuis 2002. Le financement de la structure et du dispositif était donc très concentré, avec une source unique de financement.

Tableau 6. Les financements accordés.

	FAQSV		DRDR	TOTAL
	Dotation réseau	Amélioration des pratiques		
2001	0	0	0	0
2002	57 217			57 217
2003	64 585	103 090		167 675
2004	173 245	125 127		298 372
2005	206 567 (prévisionnel)	NC	NC	206 567

Le budget initial alloué à l'association sur 5 ans (2002-2007) était de 584 127 € pour un objectif de 400 patients devant suivre chacun 5 séances, soit 200 séances, et leur suivi biologique et clinique sur deux ans.

Compte tenu de l'arrêt « précoce » des inclusions, le budget devrait avoir été alloué au prorata de l'objectif réalisé, soit 229 patients. Ce dernier n'a néanmoins pas été communiqué par l'association. Sur la base des documents remis, il semble que 539 698 € ait été alloués.

I.5.2. La rémunération des acteurs

— Les salariés

Le poste de la psychologue a été initialement budgété 26 757 € bruts/ an¹⁸ (charges comprises).

Le poste de la diététicienne a été budgété 11 298 €/an¹⁹ (charges comprises).

¹⁸ Sur la base des montants prévisionnels transmis.

¹⁹ Sur la base des montants prévisionnels transmis.

— *Les professionnels de santé libéraux*

Les médecins traitants qui incluait des patients dans le dispositif percevaient : un supplément à la consultation pour l'inclusion du patient et la réalisation du diagnostic éducatif de 1,5 C, ainsi que 2,5 C/patient inclus pour le suivi et la transmission à l'association (dans les faits à Geri-Communication) des paramètres cliniques et biologiques pendant 2 ans.

La réunion initiale d'information n'était pas rémunérée.

— *Les médecins membres du comité pédagogique et scientifique et/ou du comité de pilotage percevaient :*

Les membres des instances de suivi étaient rémunérés 3 C/heure pour leur participation aux réunions.

I.6. Évaluation et résultats

Les ateliers d'éducation thérapeutique ainsi que l'activité de l'ADEPA ont été évalués une première fois en septembre 2004 par la société Medcost. Cette évaluation portait sur l'organisation de la structure, les paramètres recueillis (participation, satisfaction, marqueurs biologiques et cliniques, etc.) et comprenait une analyse économique.

L'ADEPA a ensuite fait l'objet d'une thèse de médecine générale²⁰ qui analyse les résultats biologiques et cliniques des patients à six mois.

Les ateliers font aujourd'hui l'objet d'une 2nde thèse de médecine générale qui doit être présentée fin 2007 et rendra compte des résultats de ces ateliers en termes d'amélioration de l'état de santé des patients suivis à deux ans.

— *La participation des professionnels de santé*

En septembre 2004, l'évaluation externe note une forte variabilité des inclusions selon les médecins, de 16 à 2,17 patients en moyenne par médecin mais un taux de recrutement des patients de 60%.

Les différences d'inclusions par médecin tiennent sans doute au mode de recrutement des médecins (souvent par connaissance), ce qui explique aussi l'hétérogénéité dans la couverture régionale.

Entre octobre 2003 et septembre 2004, l'évaluation externe²¹ indique que les ateliers se sont tenus sur 11 sites et que 37 médecins généralistes ont inclus des patients. Elle souligne alors le taux élevé de participation par rapport aux médecins contactés (80%) mais il faut rappeler que les médecins sont contactés par connaissance.

Selon les dernières données communiquées par l'association, 110 médecins ont inclus des patients dans le dispositif. Néanmoins, l'association semble avoir des difficultés à récupérer régulièrement les fiches de suivi biologique et clinique sur la période de 2 ans.

²⁰ « Les ateliers éducatifs de proximité de patients diabétiques de type 2 en Aquitaine : expérience originale d'éducation thérapeutique en groupe. Participation et résultats biométriques à 6 mois », Thèse de médecine générale présentée à l'Université de Bordeaux 2 – Victor Segalen par Stéphanie Doye le 21 juin 2005.

²¹ « Evaluation du projet FAQSV ateliers éducatifs de proximité » Medcost, 22 septembre 2004. Données arrêtées au 17 décembre 2004.

Relevées dès les 10 premiers cycles éducatifs réalisés, les difficultés à impliquer les médecins généralistes libéraux dans ces ateliers d'éducation thérapeutique du patient ont, semble-t-il, gréver la réalisation du projet.

Manque de temps, manque de disponibilité semblent être les motifs les plus fréquemment invoqués par ces derniers pour expliquer leur manque d'empressement à participer à ces ateliers et à y inclure des patients. Des explications qui ne semblent pas avoir entièrement convaincus les promoteurs du projet qui relèvent la contradiction sous-jacente de ce raisonnement. « *Si les médecins généralistes manquent de temps, ils devraient se satisfaire que d'autres assurent l'éducation thérapeutique des patients* »...

L'obstacle majeur à la réalisation intégrale de ces ateliers d'éducation thérapeutique semble être la non adhésion des médecins généralistes.

Les initiateurs du projet mettent en avant plusieurs freins pour expliquer l'attitude des médecins généralistes :

une méconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient : « *C'est un domaine où chacun a l'impression de faire bien. [...] Tout le monde a l'impression qu'il fait de l'ETP. Les médecins n'étaient pas persuadés que les patients apprendraient davantage de choses avec nous qu'avec eux* ». Il n'y a pas de culture de l'ETP chez la plupart des médecins généralistes.

Une démarche de démedicalisation : Autre obstacle important relevé par les promoteurs des ateliers, l'ETP est considérée par les médecins comme perte du caractère médical du suivi des patients. « *Les médecins ont du mal à accepter que l'ETP puisse être faite par d'autres professionnels qu'eux-mêmes et dans un autre lieu que le cabinet médical* ».

Une crainte de voir leur patientèle baisser : « *Les patients diabétiques représentent une part importante de la file active des médecins généralistes libéraux, on ne peut pas exclure que ces derniers craignent de voir ces patients leur échapper d'une certaine manière* ».

Les médecins ont rempli un questionnaire de satisfaction. Ce derniers n'ont pas encore été exploités.

— *Les abandons et les difficultés des patients*

Peu de données sont disponibles dans ce domaine. Initialement, les promoteurs des ateliers et les financeurs escomptaient un taux de participation des patients à l'ensemble des séances éducatives de 70 %.

Entre octobre 2003 et septembre 2004, Medcost indique que le taux de recrutement par patient contacté/patient présent à S1 est supérieur à 60%. Mais on note une baisse de suivi des ateliers au fur et à mesure : en moyenne 72% des patients semblent avoir suivi l'ensemble des 4 ateliers. Mais sur deux sites, le ratio est de 33% ou 36%. Des erreurs dans l'intégration des patients peuvent notamment expliquer ces chiffres selon le Dr Duroux.

Pour les 10 premiers cycles d'ateliers mis en place qui ont fait l'objet de la 1^{ère} thèse de médecine générale, 35 médecins généralistes intègrent des patients. Sur les 155 patients qui ont été contactés à cette occasion, 98 (ou 97 selon les sources d'information) se sont présentés à S1, soit 63%. Le taux de participation (patients suivis S1 jusqu'à S4) peut être estimé pour les 11 ateliers qui se sont déroulés d'octobre 2003 à octobre 2004 à 72 %.

Sur la période 2004-2005, le rapport d'activité préliminaire (juin 2005) indique à peu de choses près le même taux.

Tableau 7. Taux de participation en 2004 et 2005.

	S1	S2	% S1/S2	S3	% S1/S3	S4	% S1/S4
Nb de patients suivis	163	139	85%	135	82%	116	71%

On note cependant une déperdition des patients à différents moments du parcours éducatif :

entre l'accord donné au médecin généraliste par le patient et la première séance d'éducation thérapeutique du patient : des approximations dans le recrutement initial et sur la motivation réelle des patients peuvent expliquer ce phénomène.

Entre S1 et S4 : plusieurs hypothèses ont été formulées pour expliquer cette fuite des patients : contenu des séances et techniques d'animation plus ou moins adaptés, etc.

Entre S4 et S5 : les promoteurs notent ici une déperdition importante du nombre de patients. Ils l'expliquent à la fois par des raisons objectives (déménagement, etc.) ou médicales (développement de complications) mais aussi par le refus explicite de certains patients de participer à cette dernière réunion.

Les données ne sont pas disponibles pour S5. Néanmoins, le rapport d'activité de juin 2005 semble indiquer une importante déperdition de patients entre S4 et S5 : « *pour chaque site un ou deux patients avaient développé des complications liées au diabète, un ou deux patients n'habitaient plus dans le département, un ou deux patients refusaient explicitement de participer* ».

L'évaluation menée en juin 2005 fait état de difficultés à recruter des patients dans certaines zones (Pau, Agen, Biganos, etc.) malgré un nombre de médecins contactés relativement conséquent (entre 6 et 12). Cela pose la question de l'implication et de la motivation des médecins généralistes à participer au développement de ces ateliers d'éducation thérapeutique des patients.

Les patients intégrés dans les ateliers d'éducation thérapeutique mis en place par l'ADEPA ont rempli le questionnaire de qualité de vie en S1 puis en S4. Un questionnaire sur la qualité des ateliers leur a aussi été remis en S4.

L'analyse de ces questionnaires n'a cependant pas encore été réalisée. Ils doivent faire l'objet du travail de thèse mené actuellement et sur lequel nous n'avons pas réussi à obtenir de données.

— *Les compétences acquises*

Cet aspect de l'évaluation des ateliers d'ETP doit aussi faire l'objet du travail de thèse de médecine générale en cours.

— *Les résultats cliniques*

Les principaux résultats attendus initialement pour cette action sont : une perte de poids minimale de 3kg à 6 mois maintenue à 24 mois ; une baisse de la valeur de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) de 10 % par rapport à la valeur initiale.

A 6 mois, les résultats disponibles pour 86 patients, montrent une perte moyenne de poids de 1,43 kg et une diminution moyenne de l'HbA1c de - 0,36 %.

Plus précisément :

- 41 personnes (50% des patients) ont diminué leur poids et HbA1c (ou l'un a diminué et l'autre est resté stable). La perte de poids moyenne est de - 3,2 kg et la diminution moyenne de HbA1c est de - 0,97% par rapport à la valeur initiale.
- 21 patients ont diminué leur poids et augmenté le HbA1c. La perte de poids moyenne est de - 2,95 kg et l'augmentation moyenne de HbA1c est de + 0,84% par rapport à la valeur initiale.
- 18 patients ont augmenté leur poids et diminué leur HbA1c. La prise de poids moyenne est de + 2,63 kg et la diminution moyenne de HbA1c est de - 0,64 % par rapport à la valeur initiale.
- 6 patients ont augmenté à la fois leur poids et leur HbA1c. La prise de poids moyenne est de + 3,9 kg et l'augmentation moyenne de HbA1c est de + 0,48 % par rapport à la valeur initiale.

I.6.1. Les éléments économiques

— *Le coût de l'ETP*

L'association estime le coût de réalisation des quatre premières séances d'éducation thérapeutique à 5 841 € par patient. Le coût de la cinquième séance est estimé à 645,84 €.

Tableau 8 : Budgets prévisionnels de l'ADEPA (en euros).

NATURE DES DEPENSES	NATURE DES PRESTATIONS	Montants prévisionnels				
EQUIPEMENT						
	rétroprojecteurs	2 200 €				
	matériel informatique	6 000 €				
	logiciels	1 196 €				
	photocopieur	450 €				
	Aliments artificiels	610 €				
	plaquette d'information médecins	6 000 €	6 000 €			
	carnet de suivi patients	600 €	600 €			
PREPARATION						
	Pilotage	5 000 €				
	frais pédagogiques	6 500 €				
PRESTATION GERI	formation des intervenants	476 €				
	masque de saisie (création /MAJ)	4 218 €				
	Taxes GERI	920 €				
	Mise en place EVALUATION	11 708 €				
	Mise en place comptable et juridique	3 215 €				
	Taxes Expert comptable	630 €				
FONCTIONNEMENT						
ADEPA						
	coordination ADEPA/relation évaluation	2 226 €	10 824 €	10 824 €	9 473 €	8 124 €
	réunion d'initiation		2 400 €	2 400 €		
	Comité de pilotage		3 600 €	5 401 €	3 600 €	1 800 €
	Conseil scientifique		3 000 €	4 500 €	3 000 €	1 500 €
	exploitation des données			3 000 €	6 000 €	6 000 €
	honoraires médecins participants		16 000 €	16 000 €		
	déplacement Adepa REDUIT DE MOITIE		3 371 €	3 371 €	2 021 €	671 €
	expert comptable		1 680 €	1 680 €	1 680 €	1 680 €
	taxes 2 EXPERT COMPTABLE		329 €	329 €	329 €	329 €
	info presse	800 €	1 600 €	776 €		
	affranchissement ADEPA	1 300 €	4 364 €	3 064 €	300 €	300 €
	fournitures de Bureau	500 €	1 000 €	500 €	250 €	250 €
	maintenance / MAJ		1 000 €	1 000 €	500 €	250 €
	reprographie ADEPA	300 €	600 €	300 €	150 €	150 €
PRESTATION GERI						
	coordination médicale et administrative	948 €	18 012 €	18 960 €	4 740 €	4 740 €
	Salaires et charges éducateurs		26 757 €	26 757 €		
	Salaires et charges DIET		11 298 €	11 298 €		
	Salaires et charges secrétaire REDUIT		8 578 €	8 578 €		
	Salaires et charges preneur de notes		7 982 €	7 982 €		
	Mise à disposition de locaux	732 €	2 562 €	3 294 €	1 647 €	915 €

Tableau 9 (suite) : Budgets prévisionnels de l'ADEPA (en euros).

NATURE DES DEPENSES	NATURE DES PRESTATIONS	Montants prévisionnels				
	suivi 6, 12, 24 mois			3 796 €	7 592 €	3 796 €
	saisie de données			3 561 €	4 452 €	890 €
	déplacements des formateurs GERI		15 000 €	15 000 €	6 000 €	6 000 €
	affranchissement GERI		769 €	769 €		
	reprographie GERI	300 €	650 €	650 €	200 €	200 €
	traitement informatique des données			735 €	919 €	184 €
	tenue des séances (aliments..)		1 274 €	1 274 €		
	séance de réactivation S5				10 800 €	10 800 €
	location des salles pour les séances		4 800 €	4 800 €	1 200 €	1 200 €
	Taxes GERI	388 €	20 408 €	22 246 €	6 313 €	4 230 €
TOTAL PAR ANNEE		57 217 €	174 459 €	182 846 €	71 166 €	54 009 €

I.6.2. Les difficultés survenues

Contrairement à ce qui était prévu initialement, l'ADEPA a arrêté d'inclure des patients à l'issue de 25 cycles éducatifs.

Plusieurs types de difficultés sont à l'origine de cette décision, en plus de celles relevées en matière de participation des professionnels de santé ou d'organisation du dispositif de recrutement des médecins généralistes.

Dans le recrutement des patients, l'association a mis en avant les recrutements « inadéquats » et souligne les freins psychologiques et/ou sociologiques.

Enfin, la structure indique aussi que des difficultés d'organisation et de soutien du projet sont apparues au fil du temps, malgré le relais qui était organisé vers la société prestataire de services.

L'échec relatif du dispositif s'explique notamment par :

le recrutement des médecins généralistes libéraux et leur implication dans ces ateliers qui se sont révélés extrêmement variable d'un professionnel à l'autre.

la démotivation. L'absence de demande spontanée de la majorité des médecins généralistes, l'absence de retour sur le dispositif mis en place (« *Nous avons le sentiment que cela ne trouvait pas d'écho chez les médecins* »), le peu d'empressement de la majorité des médecins généralistes ont conduit à l'essoufflement des quelques acteurs impliqués qui assuraient cette activité.

la concentration de l'activité de recrutement et de motivation des médecins généralistes libéraux sur quelques professionnels, en plus de leur propre activité de médecins libéraux. Dans ces conditions, l'équipe de l'ADEPA s'est essentiellement appuyée sur son réseau de connaissances pour le recrutement des médecins. Cette méthode, dont une évaluation externe avait souligné les limites dès 2004, a certes permis de parvenir à la réalisation de 25 cycles éducatifs mais s'est rapidement épuisée (« *Cela s'est épuisé lorsque j'ai épuisé le circuit de mes connaissances* »).

II. LE RÉSEAU ADOPTIR - PRÉVENTION VASCULAIRE 22

L'association départementale pour l'organisation de la prévention des affections vasculaires et le traitement de l'insuffisance rénale (ADOPTIR) est une association loi 1901. Le promoteur est le centre hospitalier de Saint-Brieuc en concertation avec la Mission Régionale de Santé.

L'histoire de ce réseau est marquée par d'importants et de nombreux changements. ADOPTIR est issu d'un précédent réseau ville-hôpital, appelé Réseau de soins néphrologiques (RSN). Créé en 1999 ce réseau a souhaité développer une action de néphrovigilance auprès des médecins généralistes à partir d'un site Internet (interrogation de spécialistes hospitaliers), puis en 2001 une activité de prise en charge des soins aux insuffisants rénaux par télé médecine (télé dialyse). Le RSN avait obtenu des financements ponctuels mais fonctionnait au ralenti compte tenu du faible taux d'informatisation des praticiens. En 2003, à la demande du comité régional des réseaux de Bretagne, les missions ont été intégralement revues, condition manifestement *sine qua non* d'obtention d'un financement DRDR pérenne.

En février 2003, l'objectif du réseau, alors devenu ADOPTIR, est chargé de la prévention des facteurs de risque vasculaire : prévention primaire du risque vasculaire dans la population générale, prévention secondaire du patient à haut risque vasculaire et de coordonner la prise en charge multidisciplinaire du patient ayant une maladie athéromateuse systémique.

Le réseau obtient son premier financement en novembre 2003.

Après 6 mois de fonctionnement, face au constat d'échec du à l'absence de sensibilisation des médecins à la prévention, à leur manque de formation dans ce domaine, au caractère nouveau que représente la notion de risque vasculaire, au fait que les médecins reçoivent ce projet comme étranger à leur pratique voire concurrentiel, les promoteurs décident de redéfinir les objectifs opérationnels du réseau : la place de l'éducation thérapeutique devient alors centrale.

Les premiers ateliers d'éducation diététique sont créés en septembre 2004. En 2005 sont élaborés des programmes d'éducation pour la santé du patient diabétique ou à risque vasculaire, avec la mise en place d'ateliers d'activité physique adaptée en mai 2005. En 2006 sont mis en place des programmes d'éducation du patient, adapté à ses risques vasculaires.

Le réseau prend en charge des patients à haut risque vasculaire avec au moins deux facteurs de risque modifiables, une prédisposition génétique et/ou une pathologie d'organe constituée, sur le département des Côtes d'Armor. Plus précisément, le réseau couvre les zones d'influence des centres hospitaliers de Saint-Brieuc, Lannion, Guingamp et Paimpol, soit environ 171 000 patients potentiellement concernés.

Il existe des projets d'extension vers Loudéac, Lannion et l'extrême sud du département.

II.1. L'organisation de la structure

Selon les statuts, l'objectif du réseau est de « *développer et de promouvoir au niveau du département des Côtes-d'Armor, l'organisation de la prévention des affections vasculaires et du traitement de l'insuffisance rénale* ».

II.1.1. Les instances d'ADOPTIR

L'association ADOPTIR a été créée en 2003. Ses statuts ont été revus en juillet 2006.

Elle comprend :

- un conseil d'administration : il comprend 17 membres dont des représentants médicaux des établissements de santé qui disposent d'une voix délibérative (7 personnes), des représentants des directions des établissements de santé avec voix délibérative (4 personnes), des représentants des autres acteurs du réseau avec voix délibératives (6 personnes).
- Un bureau composé de 7 membres.
- Un comité de pilotage : il est composé de 20 membres issus du conseil d'administration ou cooptés. Il est chargé d'assurer la coordination, l'évaluation du réseau et de l'information relative au réseau.

D'autre part, le réseau a mis en place un groupe de concertation en pathologie vasculaire (neurologues, cardiologues, néphrologues, endocrinologues, chirurgiens vasculaire, etc.) qui étudie les recommandations en matière de prévention primaire et secondaire, les résultats des études d'intervention relevant de "la médecine par les preuves", publiés dans les revues, les adapte à la pratique quotidienne et les met à la disposition des professionnels de santé adhérents au réseau par l'intermédiaire d'un bulletin actualisé sur le site Internet du réseau.

II.1.2. Activité et file active du réseau

— *L'activité du réseau*

Compte tenu des évolutions constatées du réseau, les activités sont assez étendues.

Le réseau ADOPTIR :

- est promoteur d'un réseau de soins néphrologiques (ex-RSN) de télé dialyse. Cet aspect du réseau, organisé au niveau de Lannion, vise à suppléer la pénurie de néphrologues dans la région.
- a une activité de prévention vasculaire : prévention primaire au sein de la population générale ; prévention secondaire du patient à haut risque vasculaire intégrant une activité d'ETP
- coordonne la prise en charge multidisciplinaire du patient ayant une maladie athéromateuse systémique (patient artériel, diabétique, en insuffisance rénale chronique, AVC).
- a une activité de formation des professionnels de santé.

— *La file active du réseau*

Seuls les patients qui répondent à l'un des critères d'inclusion suivants peuvent adhérer au réseau. L'âge n'est pas un critère d'exclusion.

- Hypercholestérolémie importante : cholestérol total $\geq 3,2$ g/l ou LDL cholestérol $\geq 2,4$ g/l
- Hypertension sévère TA $\geq 180/110$ mmHg

- Index « score » > 5 % (prend en considération le sexe, l'âge, la consommation de tabac, la pression artérielle, le dosage de cholestérol total)²²,
- Syndrome métabolique (au mois 3/5 critères : périmètre ombilical augmenté [102 cm chez l'homme et 88 cm chez la femme] ; triglycérides > 1,5 gl ; HDL < 0,40 gl chez l'homme ou 0,50 gl chez la femme ; TA > 135-85 mmHg ; intolérance au glucides [1,10 gl < glycémie < 1,26 gl])
- Patients souffrant d'une localisation symptomatique de la maladie vasculaire
- Patients diabétiques de type 2
- Patients souffrant d'insuffisance rénale chronique avancée.
- Patients en possession de moyens physiques et intellectuels suffisants.

Le réseau estime la file active de la filière « risque cardiovasculaire » à 312 patients adhérents entre le 2^{ème} semestre 2004 et le deuxième semestre 2006. En se basant sur les éléments écrits les plus récents, 120 patients ont adhéré au réseau en 2006 (abandons non décomptés). Le moitié des patients inclus le seraient au titre de la prévention primaire des risques vasculaires, l'autre moitié au titre de la prévention secondaire des risques vasculaires. Il semble que les patients les plus fréquemment pris en charge souffrent d'hypercholestérolémie, d'HTA ou de surcharge pondérale. L'âge moyen des patients est estimé à 60-65 ans.

Remarquons que, selon les sources, plusieurs chiffres sont avancés et qu'il est finalement très difficile de connaître avec exactitude le nombre de patients pris en charge.

Tableau 10. File active et nombre d'ateliers de juin 2004 à juin 2006.

	2 nd semestre 2004	2005	1 ^{er} semestre 2006
Nombre d'adhérents	53	182	312
Nombre de personnes incluses	53	129	130
Nombre d'ateliers organisés	6	8 ateliers diététiques 3 ateliers d'activité physique adaptée	15 ateliers Information vasculaire 8 ateliers ²³ auto mesure tensionnelle 2 ateliers podologie 6 ateliers tabacologie 10 ateliers diététiques 9 ateliers d'activité physique adaptée

Source : « Evaluation du réseau Prévention vasculaire 22, juin 2003 – juin 2006 », Dr Le Cuziat, B. Menu, août 2006.

²² Ex : une femme fumeuse de 60 ans dont la TA systolique est à 16 et le cholestérol total à 3 g.

²³ Un atelier recouvre l'ensemble des séances sur un même thème. Par exemple, l'atelier sur l'auto-mesure tensionnelle comprend 2 séances.

II.2. L'éducation thérapeutique du patient

Après la réorientation du réseau en 2003 et une redéfinition des objectifs en 2004, les premiers ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont vu le jour au sein du réseau au mois de septembre 2004. Il s'agissait alors d'ateliers d'éducation diététique.

Un programme plus complet d'ETP a été élaboré à partir de 2005, avec le démarrage des ateliers d'activité physique, mais le programme d'ETP est concrètement mis en place depuis le début de l'année 2006.

II.2.1. Objectifs de l'ETP

Les séances d'ETP sont destinées à des personnes qui présentent des risques vasculaires. Elles sont centrées sur les risques vasculaires évitables (dyslipidémies, tabagisme, diabète, HTA, erreurs diététiques, exercice physique).

Le réseau ADOPTIR organise trois types de parcours d'ETP :

- pour limiter le risque vasculaire
- spécifiques pour les patients diabétiques,
- spécifiques pour les patients insuffisants rénaux.

Dans tous les cas, il s'agit :

- d'apporter des connaissances sur les pathologies,
- d'accompagner le patient dans la modification de ses habitudes de vie,
- de le rendre acteur dans la prise en charge de sa maladie,
- d'éviter les complications.

Le programme d'ETP doit permettre au patient de devenir autonome et d'acquérir :

- des savoirs : connaissances sur les pathologies, le risque vasculaire,
- des savoir-faire : accompagnement à la mise sous insuline, formation à l'auto mesure tensionnelle, composition d'un repas équilibré, etc.
- des savoir-être : les programmes visent la modification des habitudes de vie pour éviter l'apparition des complications, activité physique, gestion du stress...

II.2.2. File active de l'activité d'ETP

Au second semestre 2004 : 53 patients ont suivi les ateliers diététiques organisés par le réseau (6 ateliers).

En 2005, ADOPTIR indique avoir inclus entre 117 et 129 patients, selon les sources, qui ont pu suivre 27 ateliers (24 de diététique et 3 d'activité physique).

En 2006, l'activité d'ETP du réseau s'est diversifiée : 15 ateliers Info vasculaire, 16 ateliers auto mesure tensionnelle, 2 ateliers podologie, 24 ateliers tabacologie, 30 ateliers diététiques et 18 ateliers d'activité physique (nombre de séances et pas nombre de cycle). Entre 120 et 173 patients ont suivi ces divers ateliers.

II.2.3. Description des programmes d'ETP

— *Les ateliers de base*

Depuis septembre 2005, le réseau ADOPTIR a différencié trois programmes spécifiques d'éducation thérapeutique du patient dédiés respectivement aux patients au haut risque vasculaire, aux patients diabétiques ou aux patients souffrant d'insuffisance rénale chronique.

Le déroulement, le nombre et le type de séances sont identiques dans les trois parcours mais adaptés aux pathologies spécifiques des patients pris en charge.

La durée d'un cycle est d'environ 6 mois. Tous les ateliers d'ETP sont réalisés en sessions collectives (entre 5 et 10 personnes).

Les sessions s'adressent aux patients, mais l'entourage familial est fortement incité à participer aux ateliers, notamment aux ateliers diététiques ou à ceux qui sont centrés sur la connaissance de la maladie.

Tableau 11. Objectifs des ateliers de base du programme d'ETP par filière.

	La filière « haut risque vasculaire »	La filière « diabète »	La filière « insuffisance rénale chronique »
Atelier d'information 1 Atelier (1h30/2h) Animé par un professionnel de santé.	<p>Objectif pour le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ connaître sa maladie, ▪ identifier les risques vasculaires ▪ comprendre le phénomène de potentialisation des facteurs de risque. <p>Les patients sont informés des normales à atteindre, des moyens existants, de l'impact de l'hygiène de vie, des complications de la maladie, des signes d'alerte...</p>	<p>Objectif pour le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ connaître sa maladie ▪ comprendre les bénéfices d'un diabète équilibré et l'évolution d'un diabète mal équilibré, ▪ hypoglycémie : identifier les signes d'alerte et connaître la conduite à tenir <p>Les patients sont informés des traitements et des normales à atteindre (HbA1c < 7, TA < 130/80 et LDL cholestérol < 1 g/l).</p>	<p>Objectif pour le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ connaître sa maladie et son évolution, ▪ comprendre le fonctionnement du rein, le processus de développement de l'IRC, ce qu'est la protéinurie, l'importance du dosage de la créatinine, etc.), ▪ comprendre l'importance d'un suivi régulier, etc.
Ateliers diététiques 3 Ateliers (3h au total) Animés par une diététicienne.	<p>Evaluation individuelle des connaissances et des habitudes des patients.</p> <p>Apports de connaissances nouvelles</p> <p>Objectif pour le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Connaître les principes de l'équilibre alimentaire ▪ Modifier ses habitudes alimentaires <p>A l'issue de ce programme le patient doit être capable de composer des repas équilibrés, de connaître et choisir les aliments (intérêt des produits allégés), de repérer ses erreurs alimentaires, de proposer une stratégie personnelle pour les limiter.</p>	<p>Evaluation individuelle des connaissances et des habitudes des patients.</p> <p>Apports de connaissances nouvelles</p> <p>Objectif pour le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Connaître les principes de l'équilibre alimentaire ▪ Modifier ses habitudes alimentaires <p>A l'issue de ce programme le patient doit être capable de composer des repas équilibrés, de connaître et choisir les aliments (glucides/lipides, intérêt des produits allégés), de repérer ses erreurs alimentaires, de proposer une stratégie personnelle pour les limiter.</p>	<p>Evaluation individuelle des connaissances et des habitudes des patients.</p> <p>Apports de connaissances nouvelles</p> <p>Objectif pour le patient : comparables à ceux de la filière « haut risque vasculaire ».</p> <p>L'animateur apportera des informations supplémentaires sur les apports en sodium, potassium, protides.</p>
Ateliers d'activité physique 2 Ateliers (2 h au total) Animés par un éducateur physique	<p>Evaluation individuelle de l'activité physique des patients (questionnaire).</p> <p>Les patients doivent être en mesure d'évaluer leur activité physique quotidienne et de construire un projet de reprise d'activité.</p>	<p>La trame du programme est calquée sur celle proposée dans la filière « haut risque vasculaire » mais adaptée à la pathologie.</p>	<p>La spécificité des patients de cette filière n'est pas suffisante pour justifier l'existence d'un atelier dédié. Les patients sont répartis dans les deux autres ateliers.</p>

— *Les ateliers optionnels*

A ce tronc de compétences différenciées en fonction de la pathologie des patients, s'ajoutent des ateliers supplémentaires, qui sont proposés à des patients présentant des besoins spécifiques.

Ces ateliers réunissent l'ensemble des patients sans distinction de pathologie.

▪ Atelier d'auto-mesure tensionnelle

Cet atelier comporte 2 séances de 30 à 60 minutes, réalisées à une semaine d'intervalle. Elles sont animées par une infirmière libérale. Il s'agit de sessions collectives.

Objectif : apprendre aux patients à réaliser leurs mesures tensionnelles pour que les médecins disposent de chiffres fiables en cas d'HTA instable ou pour vérifier l'efficacité des traitements.

Séance n°1 : apprentissage de la prise de tension

Séance n°2 : temps de restitution et d'évaluation des capacités des patients.

▪ Sevrage tabagique

Cet atelier comporte 4 séances, dont 3 séances de 2 heures suivies par une séance de 2 heures à quelque temps de distance. Elles sont animées par des tabacologues libéraux. Il s'agit de sessions collectives.

Objectif : faire comprendre aux patients l'impact du tabac sur l'organisme, mieux comprendre les raisons, inconvénients du sevrage, risque de rechutes, accompagnement et motivation des patients.

En 2007, après l'évaluation à 6 mois, le réseau a pour projet de mettre en place des séances moins longues et plus nombreuses.

▪ Atelier de podologie

Cet atelier comporte une séance d'une heure, animée par des podologues libéraux. Il s'agit de séances collectives.

Objectif : connaître les complications liées au diabète en podologie, les risques encourus dans la vie quotidienne, les mesures à mettre en place, savoir quand consulter un podologue ou le médecin traitant.

Ces ateliers, initialement destinés uniquement aux patients diabétiques, devraient s'ouvrir prochainement aux patients artéritiques (filière « haut risque vasculaire »).

Depuis 2007, les patients diabétiques peuvent bénéficier du forfait "podologique" qui correspond à la mise en place du protocole national Ancred sur les soins de podologie.

▪ Atelier gestion du stress

Cet atelier comporte 5 séances collectives.

Objectif : apprendre aux patients à maîtriser leur stress développer les capacités à se relaxer, à récupérer, etc.

▪ Éducation à l'auto injection d'insuline

Cet atelier est actuellement en projet. Il s'agirait de 2 séances (durée et format non définis) animées par un diabétologue et une infirmière

Objectif : apprendre aux patients réaliser leurs injections d'insuline.

II.2.4. Les outils mis en place

ADOPTIR n'a pas développé d'outils originaux pour la mise en place de ces ateliers d'ETP.

Au début de la prise en charge éducative, et d'autant plus si le patient est venu spontanément vers le réseau, ADOPTIR envoie au médecin traitant (en même temps que le dossier médical et la fiche « facteurs de risque ») un courrier de présentation du réseau ainsi que le projet éducatif du patient.

Outre les outils de coordination et d'information des professionnels, développés ci-après, l'association dispose d'un site internet (<http://www.preventionvasculaire22.com/>) avec une partie accessible au grand public et aux patients et une partie sécurisée réservée aux professionnels de santé adhérents du réseau (via un login). Les praticiens peuvent s'inscrire en ligne.

Des fiches conseils concernant les risques vasculaires sont disponibles sur le site Internet du réseau. Y sont abordés l'excès de lipide, l'atteinte du rein, l'hyperglycémie, les appareils d'auto mesure tensionnelle, l'HTA, l'activité physique, la consommation de tabac, l'excès de poids...

II.3. Le parcours du patient²⁴

II.3.1. L'inclusion dans le réseau

Initialement, le recrutement des patients se faisait exclusivement par leur médecin généraliste.

Malgré la tenue de réunions d'informations, la remise de dossiers de suivi de patients et de la feuille de bilan, ce mode d'inclusion a échoué en raison de la non-adhésion des médecins libéraux au dispositif proposé. L'organisation actuelle repose sur des modes de recrutement des patients relativement diversifiés. C'est l'une des particularités de ce réseau.

Les coordonnateurs du réseau expliquent, dans un rapport d'évaluation²⁵ interne, que ces difficultés tiennent en partie aux conditions dans lesquelles ce réseau a été mis en place :

- impulsion donnée par la MRS pour une prise en charge du risque vasculaire, notion qui ne correspond pas à l'exercice de terrain des médecins libéraux ;
- Aucune demande initiale des professionnels de santé libéraux. Un monde médical qui est donc au mieux indifférent, au pire opposé à l'activité du réseau ;
- Le réseau s'est créé sur la base d'une structure antérieure née de la volonté des acteurs hospitaliers (notamment de néphrologie) ;
- Crainte de concurrence de la part des acteurs libéraux ;
- Méconnaissance des spécificités de la prévention et de l'éducation thérapeutique.

Le réseau ADOPTIR s'est donc appuyé sur d'autres structures pour développer son activité (qui, elle aussi, a évolué dans le temps) :

²⁴ Cf. Annexe 1

²⁵ Cf. « Evaluation du réseau Prévention vasculaire 22 », Ibid.

- L'implication du monde associatif : les associations de patients à risque vasculaire sont partenaires du réseau. D'autre part, les ateliers « diabète » ont été mis en place et réalisés avec le réseau Diab'Armor, etc.
- Un recrutement direct grâce au relais des médias : la majorité des patients qui adhèrent au dispositif viennent d'eux-mêmes au réseau. Les ateliers concernant le risque vasculaire ont été annoncés par voie de presse, ce qui a permis au réseau de recruter directement des patients. Le réseau a largement communiqué sur son activité et les prestations proposées, notamment grâce à des campagnes d'affichage (pharmacies, centre d'examen de santé, CLIC). Ce mode de recrutement peut poser certaines difficultés aujourd'hui puisque certains patients viennent au réseau sans en avoir réellement besoin.
- Un recrutement hospitalier : de nombreux médecins hospitaliers sont adhérents du réseau et invitent les patients de leurs services à continuer la prise en charge en adhérant au réseau. ADOPTIR travaille avec les centres hospitaliers de Guingamp, Paimpol, Lamballe, Quintin, Lannion et l'hôpital Yves-le-Foll de Saint-Brieuc. Le CH de Saint-Brieuc a mis en place une cellule hospitalière de prévention vasculaire qui réalise une 1^{ère} information sur la maladie vasculaire, un bilan d'extension de la maladie athéromateuse, un bilan des facteurs de risque. Au bout de 6 mois de prise en charge, les professionnels de santé du CH présentent ADOPTIR et incitent les patients à y adhérer. Des protocoles pour formaliser le passage entre hôpital et réseau sont réalisés.
- Journées du risque vasculaire, organisées depuis le début de l'année 2006, avec les établissements publics de santé. Elles permettent de faire une information et de proposer un dépistage des patients.
- Des protocoles d'inclusion avec plusieurs structures. Ils concernent le centre d'examen de santé de la CPAM, la structure médicale d'insertion du Conseil Général, les services de médecine du travail. Le réseau s'appuie déjà sur les acteurs de promotion de la santé (Codes, municipalités, Conseil Général, etc.).

L'adhésion au réseau est gratuite pour les patients.

II.3.2. La prise en charge éducative

Une fois que le patient a pris contact avec le réseau, un rendez-vous est fixé avec l'infirmière coordinatrice.

— *Le diagnostic éducatif*

Ce premier entretien permet, entre autres, de présenter le réseau et ses activités.

Entretien individuel

Animation : Infirmière coordinatrice

Durée : 45 minutes.

Il permet de déterminer si le patient entre dans les critères d'inclusion du réseau, d'évaluer, si tel est le cas, ses besoins éducatifs sur la base de la grille standardisée du 1^{er} entretien²⁶ et de fixer le contrat éducatif et ses objectifs. Ce bilan initial sert d'étalon à l'évaluation qui est réalisée à T + 6 mois.

²⁶ Cf. Annexe 2

— *Le contrat éducatif*

En fonction de ces éléments et de son diagnostic médical, une éducation thérapeutique adaptée à ses besoins, ses motivations et ses capacités lui est proposée.

L'infirmière remet au patient le dossier médical et éducatif propre au réseau. Ce dossier contient la fiche de diagnostic médical des facteurs de risque que le médecin traitant est invité à compléter.

Le patient dispose alors d'un délai de réflexion (1 semaine) avant de s'engager dans le réseau. Cet engagement est formalisé par la signature de la charte du patient qui ne comprend aucune obligation mais invite néanmoins le patient à présenter son dossier médical « réseau » à ses médecins pour que ces derniers le mettent à jour en temps que de besoin.

II.3.3. La sortie du patient

— *Le suivi et l'évaluation des compétences du patient*

A l'issue de chaque atelier, les patients sont systématiquement invités à remplir des évaluations individuelles, anonymes, et écrites.

A 6 mois : une double évaluation éducative et médicale sur les facteurs de risque vasculaire.

Le médecin traitant doit compléter, pour la seconde fois c'était quand la première ? , la fiche de diagnostic médical des facteurs de risque²⁷ (dans la pratique, le réseau constate que ces fiches ne sont pas retournées à l'issue des 6 mois de prise en charge).

Une réunion de coordination qui rassemble les différents formateurs permet à ces derniers de faire le point sur les acquis du patient. Ces éléments sont revus avec le patient au cours d'un 2nd entretien individuel, d'une durée de 30 minutes, où il est amené à remplir son dossier médical. L'infirmière coordinatrice y évalue les connaissances et les compétences du patient.

— *Suivi à long terme et adressage des patients*

Aucun suivi à long terme des patients n'est prévu pour l'heure.

A l'issue du 2nd entretien individuel, le patient peut être amené :

soit à formuler de nouveaux objectifs en fonction des carences constatées (c'est le cas pour la majorité des patients, selon le réseau),

soit à quitter le réseau. Dans ce cas, l'intervenant peut quelquefois proposer un 3^{ème} rendez-vous individuel à 6 mois de ce deuxième entretien à des fins motivationnelles.

²⁷ Cf. Annexe 3

II.4. Les professionnels impliqués

II.4.1. Les salariés du réseau

Le réseau ADOPTIR salarie 4 personnes dont 2 à temps plein :

- le médecin coordonnateur (1/4 temps) : il anime le comité de pilotage, coordonne les actions entre les partenaires du réseau et ADOPTIR, conçoit et anime les projets du réseau, élabore les documents à destination des patients, conçoit et organise les actions de formation auprès des professionnels de santé, gère les outils NTIC et prépare l'accréditation du réseau.
- 1 infirmière coordinatrice depuis octobre 2005 (temps plein) : elle coordonne, organise et anime des ateliers d'éducation thérapeutique du patient, assure le diagnostic éducatif et met en place, avec le patient, le contrat éducatif, gestion et évaluation des ateliers d'ETP.
- 1 diététicienne (1/4 temps) : élaboration de diagnostic éducatif, animation des ateliers d'éducation diététique.
- 1 secrétaire (1 ETP).

L'animateur des séances d'activité physique adaptée est, pour l'heure, mis à disposition du réseau par la Mutualité Française.

II.4.2. Les professionnels de santé adhérents

Au 31 décembre 2005, ADOPTIR comptait 218 professionnels de santé adhérents :

- 67 sont des professionnels de santé hospitaliers : diététiciennes (20), cardiologues (16), neurologues (8), néphrologues (7), endocrinologues (5), chirurgiens cardiovasculaires (4), angiologues (4), ophtalmologistes (3).
- 151 sont des professionnels de santé libéraux dont 87 médecins généralistes, 36 infirmières libérales, 12 podologues libéraux, etc.

En 2006²⁸, ADOPTIR indique que 438 professionnels de santé ont signé la charte d'adhésion du réseau dont 255 infirmières libérales, 102 médecins généralistes et 60 médecins spécialistes.

Le degré de participation réel de ces professionnels est inconnu. Très peu de professionnels (une quinzaine) sont réellement considérés comme participant activement au réseau (inclusion de patients, suivi des patients, etc.) par les promoteurs.

Pour participer au réseau et inclure des patients, les professionnels de santé peuvent faire une adhésion simple, avec ou sans signature d'une charte d'adhésion. L'adhésion au dispositif n'est assortie d'aucune obligation (nombre d'inclusion, FMC, etc.).

— *Le rôle des médecins généralistes et spécialistes*

Les médecins sont invités à signer une convention financière qui détaille les rémunérations tarifaires du suivi des patients.

²⁸ « *Evaluation du réseau Prévention vasculaire 22 – juin 2003 – Juin 2006* », Dr le Cuziat, B. Menu, Dr P. Simon, août 2006.

Théoriquement, le rôle des médecins généralistes et spécialistes est notamment de recruter les patients. Ce recrutement devait s'accompagner de la réalisation d'un bilan initial des facteurs de risques. Cet aspect du réseau a néanmoins rencontré des blocages et ADOPTIR a dû mettre en place d'autres procédures de recrutement, en tout cas pour la médecine de ville. Ici, la majorité des patients (3/4) viennent d'eux-mêmes au réseau.

Au moment du recrutement, le médecin doit remplir une fiche de « Diagnostic médical des facteurs de risque » remise par le réseau²⁹. Il doit ensuite assurer le suivi des patients (suivi des prescriptions et des acquisitions de connaissances) et réaliser une évaluation des facteurs de risques après 6 mois.

— *Rôle des infirmières libérales :*

Des infirmières libérales animent les ateliers d'auto-mesure tensionnelle, ainsi que les ateliers d'information sur le « haut risque vasculaire ».

— *Rôle des diététiciennes libérales :*

Les diététiciennes libérales réalisent le diagnostic éducatif des patients et les ateliers de diététique.

— *Rôle des tabacologues libéraux :*

Animation des séances de sevrage tabagique.

II.4.3. Les modalités de coordination des acteurs

Le réseau ADOPTIR utilise des outils classiques pour coordonner les acteurs de la prise en charge éducative et médicale du patient à risque vasculaire :

- le dossier médical partagé, dont le patient est porteur, est l'outil *ad hoc* de cette coordination. Sous format papier actuellement, il devrait à terme être informatisé. Il est remis au patient lors de son entrée dans le réseau et est censé être complété au fur et à mesure par les professionnels de santé libéraux que le patient consulte en dehors du réseau et/ou par les intervenants du réseau.
- L'envoi régulier d'informations au médecin traitant : il est réalisé essentiellement par voie postale. Le réseau fait parvenir au médecin traitant l'ensemble des bilans personnalisés réalisés à l'issue des ateliers (diététiques/activité physique/connaissance de la maladie) ainsi que les bilans éducatifs semestriels.
- La lettre du réseau. Accessible sur le site Internet du réseau, elle est destinée aux professionnels de santé. Elle est diffusée gratuitement aux membres de l'association. Elle donne accès à des informations sur le traitement des pathologies prises en charge par le réseau. Trois numéros figurent sur le site Internet.
- Staffs et rencontres formalisées dans le cadre du réseau.
- Une messagerie sécurisée est réservée aux professionnels de santé adhérents du réseau.

²⁹ Cf. Annexe 3

II.5. Le financement de la structure et la rémunération des acteurs

II.5.1. Le financement de la structure

La branche Prévention vasculaire du réseau est uniquement financée sur les fonds de la DNDR. Elle est financée depuis le 5 novembre 2003 pour une durée de 36 mois (échéance du financement prévue le 4 novembre 2006).

De son côté, la branche télé dialyse (ex-RSN) dispose *a priori* d'un budget spécifique d'investissement (non pérenne), public et privé, qui doit permettre d'installer les UDM télé-surveillées de Lannion, Paimpol, Guingamp et des unités de dialyse péritonéale télé-surveillées au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de Tréguier et Lamballe. L'installation est prévue dans le cadre du SROS III. En 2002, cette branche a obtenu 30 000 € de crédits non reconductibles par la Comité régional des réseaux.

Tableau 12. Financement.

	2003	2004	2005	2006
DRDR	126 192 €	116 096 €	94 456 €	190 305 ³⁰

Source³¹

L'essentiel du financement de la structure est fondé sur la DNDR. Néanmoins, et dans une moindre mesure, ADOPTIR perçoit d'autres financements (en 2004, une subvention privée d'un montant de 30 500 € versée par un laboratoire pharmaceutique) et s'est vu consenti des avantages en nature de la part des collectivités locales et territoriales (prêt de locaux, mise à disposition de salarié, etc.).

II.5.2. La rémunération des acteurs

— *Les salariés du réseau*

Le détail des salaires accordés par le réseau aux deux postes de médecin coordinateur et d'infirmière coordinatrice n'est pas connu.

³⁰ Décision modificative du 19 septembre 2006. Dont 8 000 € de crédits non reconductibles.

³¹ Source « Répertoire des réseaux de santé bretons 2005 », publié par la MRS en 2005, disponible sur [http://www.santebretagne.com/fileadmin/BRETAGNE/SanteBretagne/reseaux_de_sante/Repertoire Reseaux-2005_reduit.pdf](http://www.santebretagne.com/fileadmin/BRETAGNE/SanteBretagne/reseaux_de_sante/Repertoire_Reseaux-2005_reduit.pdf)

Tableau 13.

Budgets destinés à la rémunération des salariés du réseau ADOPTIR.

Personnels	Budget demandé	Budget accordé
Médecin coordonnateur	38 032 € (0,5 ETP)	38 032 € ³²
Infirmière coordinatrice	51 924 € (1 ETP)	25 962 (0,5 ETP)
Diététicienne	7 000 € (0,25 ETP)	7 000 €
Secrétaire	27 790 € (1 ETP)	27 790 €
Informaticien	20 300 €	0 €
Infirmière d'éducation	16 603 €	0 €

Source : Décision modificative de financement, septembre 2006

— *Les professionnels de santé libéraux*

Les professionnels de santé libéraux qui interviennent au sein du réseau sont peu nombreux.

Ils sont rémunérés différemment en fonction de leurs prestations.

Tableau 14. Rémunérations des professionnels de santé libéraux.

Profession	Type de rémunération	Montant de la rémunération	Réalisation budgétaire
Médecins libéraux	Majoration d'acte	21 €/bilan semestriel.	2006 : 0 €
	Indemnisation pour l'élaboration de référentiels	NC	2006 : 1 680 €
	Indemnisation pour participation à un groupe de travail	NC	2006 : 1 200 €
Infirmières libérales	2006 : animation ateliers 2007 : mise sous insuline	NC	NC
Diététiciennes libérales	2006 : mis à disposition par l'hôpital de Saint-Brieuc 2007 : vacation horaire	2006 : gratuit 2007 : 60€/h pour atelier diététique ; 50 €/h pour diagnostic éducatif	2006 : 0 €
Podologues libéraux	Vacation horaire	60 €/h	2006 :
Tabacologues libéraux	Forfait/4 séances	1 000 €	2006 : ??
Animateur sportif	2006 : mis à disposition par la Mutualité française 2007 : NC	2006 : gratuit 2007 : 40€/h + frais km	2006 : 0 €

³² ADOPTIR a choisi de salarier le médecin coordonnateur sur un ¼ temps.

II.6. Évaluation et résultats

Le réseau ADOPTIR a fait l'objet de deux évaluations en 2006. La première, confiée à un prestataire extérieur concerne uniquement la satisfaction des patients qui ont participé à l'éducation diététique. La seconde est une évaluation interne de l'activité du réseau, dont les résultats ont été repris dans les parties file active et activité précédents.

II.6.1. La participation des patients et des professionnels

Les patients bénéficient d'une semaine de réflexion entre le premier rendez-vous (présentation du réseau, diagnostic et projet éducatif) et la signature de la charte d'adhésion qui sanctionne l'inclusion du patient. Au premier semestre 2006, sur les 130 patients qui ont rencontré l'infirmière coordinatrice qui assure le premier rendez-vous, 77 ont accepté de signer la charte d'adhésion.

Les motifs de refus d'adhésion sont inconnus.

Aucune donnée chiffrée n'est disponible sur les abandons des patients au cours de la réalisation des ateliers ni en ce qui concerne l'assiduité des patients aux différentes sessions. En revanche, parmi les 77 patients qui ont signé la charte, 34 sont parvenus à maintenir leur motivation dans une adaptation de leur mode de vie sur 6 mois et 21 ont déclaré avoir adopté de nouvelles habitudes de vie.

Concernant les professionnels, le réseau ne réalise aucun suivi quantitatif de leur participation. Le promoteur du réseau ADOPTIR fait état des difficultés à intégrer les professionnels de santé dans ce projet et propose plusieurs explications : le projet ne répondrait initialement pas à une de leur demande et peut leur paraître d'autant plus concurrentiel qu'ils pensent être à même de réaliser eux-mêmes l'éducation thérapeutique des patients et que le « risque vasculaire » n'est pas une notion qu'ils reconnaissent comme pertinente *a priori*.

Le réseau compte finalement peu d'adhérents actifs, le recrutement des patients a d'ailleurs du être revu pour faire face à l'inertie voire à l'opposition de la médecine de ville.

Le réseau note par ailleurs que les médecins traitants dont les patients sont inclus dans le dispositif ne renvoient pas la/les fiches de facteurs de risques. Au 5 décembre 2006, sur les 40 demandes d'évaluation des risques vasculaires des patients, seule 1 a été retournée au réseau. La rémunération afférente offerte pour ce faire ne semble donc pas être un moteur suffisant de réalisation du suivi et de la coordination avec le réseau. ADOPTIR semble persuadé que les professionnels de santé libéraux n'ont pas le temps et l'envie de remplir des papiers en plus...

Les choses pourraient cependant être en train de changer, car le réseau note que les médecins généralistes « saluent désormais de façon très positive la constitution des ateliers d'éducation du patient dans lesquels ils voient une aide concrète dans la prise en charge des facteurs de risque vasculaire de leurs patients ».

II.6.2. L'avis des patients et des professionnels

L'évaluation externe réalisée en 2006³³ sur les ateliers diététiques a pour objectif l'évaluation de la satisfaction des patients. Elle ne concerne donc qu'une fraction de l'activité du réseau. Le taux de réponse est de 37 retours sur 125 questionnaires envoyés.

La totalité des patients ayant répondu (36 sur 37) s'estiment globalement satisfaits, voire très satisfaits, d'avoir suivi les ateliers diététiques. Ils mettent en avant la clarté des informations et des conseils, le fait que ces ateliers leur ont permis de corriger les erreurs d'alimentation et d'acquérir de nouvelles habitudes alimentaires, la motivation, etc.

La presque totalité des personnes (33 réponses) a considéré que la formation répondait à leurs attentes, et qu'elle y répondait même totalement pour 23 d'entre elles.

La satisfaction des professionnels n'a pas été évaluée.

II.6.3. Les résultats en termes de compétences acquises

Les bilans cliniques et biologiques semestriels et les évaluations des acquis du patient réalisées à l'issue des sessions n'ont pas fait l'objet d'une analyse globale.

Seule l'évaluation externe de 2006 sur les ateliers diététiques donne une idée des informations retenues et/ou des compétences acquises dans ce domaine par les patients.

Cette étude a été réalisée à la mi-mai 2006 auprès de patients qui ont suivi les ateliers diététiques de l'année 2005. Le recul des patients vis-à-vis de la formation est donc variable (de 16 mois environ à 4 mois). L'enquête est déclarative et porte sur 37 questionnaires (taux de réponse : 37/125).

Sur les 37 réponses, 32 personnes ont indiqué « *avoir modifié leurs habitudes alimentaires* » suite à la formation reçue.

Parmi les 19 personnes qui ont précisé ce changement,

- 9 ont indiqué que la formation diététique leur a permis de « *mieux rationaliser la consommation de graisses en terme de choix entre les différents types de graisses et en terme de qualité* »,
- 7 « *d'avoir une alimentation équilibrée et d'éviter les excès* »
- 2 de « *mieux connaître le rôle des aliments [qui] permet de privilégier ceux à consommer* »,
- 1 de « *surveiller sa consommation de sucre* ».

Le tableau ci-dessous détaille les réponses selon le facteur de risque associé

³³ Source « Evaluation de la satisfaction des patients ayant bénéficié de séances d'éducation sur le thème diététique – Réseau Prévention vasculaire 22 ADOPTIR », Icônes, Dr Denis, K. Maurice, juillet 2006.

Tableau 15. Lien entre facteurs de risque et modification des habitudes alimentaires.

Facteur de risque	Nombre de personnes concernées	Impact sur la consommation		
		En baisse	Identique	Non réponse
Diabète	10	7 : diminution de la consommation d'aliments et boissons sucrées	2	1
HTA	20	9 : diminution de la consommation de sel	7	4
Hypercholestérolémie	19	13 : diminution de la consommation de lipides	2	4
Triglycérides élevés	8	7 : diminution de la consommation de lipides	0	1

De plus, sur les 35 patients qui ont répondu à la question concernant la prise en charge après la formation ADOPTIR,

- 13 ont évoqué leurs habitudes alimentaires avec leur médecin traitant,
- 6 ont suivi des consultations sur l'alimentation après les ateliers mis en place par le réseau
- 23 patients ont modifié leurs habitudes par rapport à l'activité physique.
- 1 personne a modifié sa consommation de tabac.

II.6.4. Les éléments économiques

Aucun élément d'analyse économique n'est disponible (évaluation médico-économique, estimation du coût par patient, évolution des consommations de soins).

III. LE RÉSEAU ARVD

ARDV (Association Réseau Vichy Diabète) est une association loi 1901.

Officiellement lancé en 2002 (date d'obtention du premier financement FAQSV), le réseau a réellement débuté son activité en avril 2003, dès lors que des permanents ont été recrutés. Ses membres fondateurs ont travaillé bénévolement à sa structuration dès 2000-2001. L'ARVD est issue d'un réseau antérieur (réseau ville-hôpital) du CH de Vichy. L'éducation thérapeutique était réalisée dans une petite structure au sein de l'établissement hospitalier. Mais les professionnels se sont aperçus que si « *tout se passe bien tant que les patients sont hospitalisés, à domicile, tout tombe à l'eau* ».

Le projet, initialement tourné vers la prise en charge et le suivi du diabète, a été recentré vers l'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques de type 1 et 2.

Sa spécificité est de s'appuyer sur le secteur libéral. Ce choix a été motivé par une attitude positive des professionnels de santé libéraux dès l'origine : « *Pour faire un bon diagnostic thérapeutique, il faut connaître le quotidien des patients.[...] les professionnels de santé libéraux ont souligné qu'ils savaient prendre en charge le diabète* ». L'animation des sessions d'éducation thérapeutique est assurée essentiellement par des professionnels de santé libéraux.

Afin d'assurer leur adhésion, les professionnels libéraux ont été mobilisés pour participer à la création et à la structuration du réseau. Une première réunion d'information rassemblant les professionnels de santé du bassin de vie intéressés (environ 100 participants) a été organisée en janvier 2001. Puis un groupe de travail d'une vingtaine de personnes a été constitué pour réfléchir à l'organisation du réseau. Ce groupe s'est réuni régulièrement entre février et juin 2001.

Le réseau couvre actuellement les cantons du bassin de vie de Vichy³⁴, soit environ 4 500 personnes diabétiques.

La convention constitutive du réseau³⁵ prévoit désormais d'élargir cette zone au département de l'Allier, limité pour l'heure à Vichy et Moulins s/Allier, ainsi qu'au canton de Thiers. Le nombre de patients potentiels (diabétiques traités ou non) est désormais estimé entre 11 700 et 12 000 sur cette zone.

Il existe aussi un projet de création de réseaux analogues dans deux autres départements de la région (Cantal et Haute-Loire) en 2007. Mais ces deux dernières structures seront autonomes au plan juridique.

III.1. Organisation de la structure

III.1.1. Les instances de l'ARVD

- Une cellule de coordination composée de permanents salariés par le réseau est chargée de gérer le fonctionnement du réseau, d'assister les patients et les professionnels de santé, d'encadrer les professionnels de santé, d'assurer la logistique des formations voire d'assurer des sessions d'ETP (séances collectives facultatives). Elle comprend les 3 permanents du réseau.
- Un comité de pilotage (ou d'administration), composé de 21 membres, est chargé de prendre les décisions relatives au fonctionnement. Sont membres de ce comité, les membres du bureau de l'ARVD, un représentant de chaque professions de santé participant au réseau, un représentant des patients, le coordonnateur du réseau et un ou deux représentants du CH.
- Un comité scientifique, composé de 5 membres bénévoles, il donne son avis sur les documents médicaux. Il est saisi par le comité de pilotage.

III.2. Activité et file active du réseau

III.2.1. Activité

L'ETP est l'activité principale de l'ARVD, mais elle n'est pas la seule. Elle mène également des actions d'amélioration des pratiques auprès des professionnels (formation, coordination, diffusion des recommandations de bonne pratique, dossier partagé informatisé).

³⁴ Soit les cantons de : Gannat, Escurolles, Cusset, Vichy, Lapalisse, Varennes sur Allier, Le Mayet de Montagne, Le Donjon, Jaligny sur Besbre, Ebreuil, Chantelle, Saint-Pourçain sur Sioule, Dompierre sur Besbre.

³⁵ Modifiée en octobre 2006

Outre les objectifs attendu en termes d'amélioration de l'état de santé des patients, le réseau s'est fixé un objectif structurel. En favorisant la coopération entre professionnels de santé, les promoteurs souhaitent améliorer la prise en charge du patient (enjeu du dossier informatisé partagé) et participer à la réorganisation de « *l'offre de soin entre les professionnels : Éducation et suivi par les professionnels libéraux et pour les patients non compliqués ; Soins hospitalier pour la gestion des complications et prise en charge de l'éducation des structures de soin* ».

Il affiche également des objectifs d'ordre économique, liés à la diminution attendue des complications, au meilleur suivi biologique et clinique des patients.

III.2.2. File active

La population totale couverte par le réseau est de 135 695 habitants. On estime entre 4900 et 5170 le nombre de personnes diabétiques traitées par médicaments ou devant uniquement suivre un régime.

Au 31/12/2005, le réseau comptait 193 inclusions de patients dont 161 étaient en cours d'ETP (112 en cycle 1, 30 en cycle 2, 12 en cycle 3 et 7 en hors cycle).

En novembre 2006, l'ARVD affiche 256 inclusions de patients depuis sa création et 191 patients en cours d'ETP (tous niveaux du cycle obligatoire confondus).

Au 24 janvier 2007, il compte 289 inclusions et 215 patients en cours d'ETP.

Depuis le démarrage du réseau, le nombre moyen d'inclusions par médecin généraliste est de 9 patients.

III.3. L'éducation thérapeutique du patient

Le réseau s'adresse à des patients diabétiques de type 1 et 2, excepté : les personnes dépendantes, les personnes psychotiques ou ayant des pathologies psychiatriques graves, les personnes n'ayant pas accepté leur maladie ou très proches d'un événement aigu les rendant indisponibles pour l'ETP (exclusion temporaire), les patients présents dans le réseau depuis 2 ans sans progression possible.

On estime la file active entre 50 et 70 nouveaux patients/an (abandons décomptés). En janvier 2007, 215 patients participent au programme (ateliers communs ou optionnels).

III.3.1. Objectifs du programme d'ETP

Le programme d'ETP doit permettre aux patients de limiter l'apparition des complications et de diminuer leur gravité.

A l'issue du programme, les patients doivent :

- connaître leur maladie : glycémie, hypoglycémie, hyperglycémie, hémoglobine glyquée, traitements disponibles, les risques cardiovasculaires ;
- savoir adapter leur alimentation ;
- savoir surveiller leur glycémie, réaliser une auto-injection d'insuline pour les patients concernés, les prélèvements capillaires, l'auto examen des pieds, la toilette des pieds, les conduites à tenir en cas de plaies,
- être réactifs et autonomes par rapport à la maladie (« ne pas subir la maladie ») et être compliant.

III.3.2. Description du programme d'ETP

Le corps du programme d'ETP comporte un module de base commun à tous les patients et des ateliers optionnels, c'est-à-dire réservés à certains patients en fonction de leurs besoins spécifiques. Il propose également des ateliers facultatifs, c'est-à-dire ouverts à tous mais sans obligation de participation.

Le format du programme a récemment évolué à la demande des financeurs. En effet, avant 2006, tout le programme était réalisé en séances individuelles. Depuis janvier 2006, une partie des séances est collective.

— *Le module de base, commun à tous les patients*

Le programme commun est dispensé à tous les patients qui adhèrent au réseau, mais aussi à leur entourage. Il dure environ trois ans et comporte trois cycles dont la durée varie de 4 mois à un an selon la disponibilité des personnes.

Le niveau des sessions d'ETP est théoriquement progressif d'une année sur l'autre, avec une transition de séances individuelles à des séances collectives.

Tableau 16. Contenu du module de base dans le programme de l'ARVD.

	Cycle 1 Première année	Cycle 2 Deuxième année	Cycle 3 Troisième année
Format	Séances individuelles	Séances individuelles hormis en podologie	Séances collectives (5 personnes).
Séances généralistes	4 séances de 30 mn (diagnostic éducatif compris)	4 séances de 30 mn	2 séances d'une heure
Education diététique	1h de diagnostic diététique et 2 séances d'une heure	2 séances de 45 mn	1 séance de 1h30
Education en podologie	1 heure	1 heure (gp de 5 personnes).	1 heure (groupe de 5 personnes).
Evaluation des connaissances	1 heure	1 heure (individuelle)	1 heure (individuelle).
Total	8 heures d'ETP et une heure d'évaluation	4 heures 30 d'ETP et 1 heure d'évaluation	4 heures 30 d'ETP et 1 heure d'évaluation

Les séances individuelles sont animées par un professionnel de santé le plus souvent libéral. Les séances collectives sont animées en binôme : un podologue libéral et une infirmière de l'ARVD pour les séances de podologie ; un médecin généraliste libéral ou endocrinologue et une infirmière de l'ARVD pour les séances médicales ; une diététicienne libérale et une diététicienne de l'ARVD pour les séances diététiques.

— *Les sessions optionnelles*

Ces sessions, qui abordent des thématiques particulières, sont proposées à l'issue du diagnostic éducatif en fonction des besoins du patient. Elles concernent l'auto-surveillance glycémique (choix du lecteur, démonstration, manipulation) et l'auto-injection d'insuline.

Ces séances sont individuelles et sont réalisées au domicile du patient par une infirmière libérale. Elles s'organisent sur une période courte (ente une semaine et un mois) selon un nombre de séances variables en fonction des besoins du patient.

— *Les sessions facultatives*

Plusieurs ateliers et activités éducatives de groupe sont organisées sur un mode facultatif. Tous les patients peuvent y avoir accès librement.

Tableau 17. Ateliers facultatifs organisés par l'ARDV.

	Atelier « Alimentation »	Atelier « Activité physique »	Atelier « Bibliothèque d'étiquettes »	Groupe de parole
Format de séances	4 séances de 3h en gp de 8 pers.	4 séances de 2h30 à 3h en gp de 5 pers	1 séance de 2h. 4 ateliers en 2006	2 séances de 1h en gp de 6 pers.
Animation par l'ARVD	Une diététicienne et une infirmière		Une diététicienne	Une psychologue (libérale) en binôme avec diététicienne ou infirmière
File active	2005 : 10 patients et 2 accompagnants	2005 : 9 patients 2006 : 8 patients	Juin 2004 - mars 2005 : 34 patients et 10 accompagnants 2006 : 37 patients et 10 accompagnants	2005 : 1 groupe de 8 patients 2007 : 1 groupe de 6 personnes
Objectifs	Différencier sucres rapides et lents. Reconnaître les graisses cachées et visibles. Maîtriser les équivalences entre féculents.	Evaluer son activité physique. Identifier les freins à la pratique d'une activité physique Reconnaître l'effet hypoglycémiant de l'activité physique. Découvrir différents types d'activité physique, Améliorer sa condition physique.	Apprendre : - à lire une étiquette de produit alimentaire - à reconnaître les produits adaptés - l'étiquetage des produits laitiers.	Aborder : - le vécu de la maladie et les mécanismes défensifs mis en place - l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et le risque d'isolement social - l'acceptation de la maladie, - l'attitude du conjoint

III.3.3. Les outils de l'ETP

L'ARVD a développé des outils originaux pour réaliser l'ETP.

— *Un classeur pour professionnels et patients*

Chaque professionnel adhérent du réseau est équipé d'un classeur rassemblant toutes les fiches des trois cycles du module éducatif de base et des séances optionnelles. Ce classeur contient des fiches spécifiques destinées aux professionnels de santé et des fiches qui sont remises aux patients au fur et à mesure de l'avancée du programme. Pour chaque partie du programme d'ETP, il existe une fiche « patient » et une fiche « professionnel ». Chaque domaine est signalé par une couleur différente.

Les patients peuvent annoter leurs fiches et les conserver dans leur mallette éducative personnelle. Vide à l'entrée dans le réseau, elle est complétée au cours du programme d'ETP. Par exemple, le classeur contient deux disques alimentaires permettant de réaliser des équivalences alimentaires qui seront remis aux patients par la diététicienne.

L'intérêt de ces fiches est d'assurer une base commune de travail pour les professionnels et les patients, qui conservent ainsi des informations fiables et harmonisées entre les différents intervenants d'un même domaine. Elles permettent également à chaque professionnel de connaître le programme mis en place par les intervenants des autres domaines et elles font office de « piqûre de rappel » des connaissances pour les professionnels.

— *Une valise nutritionnelle*

Destinées aux diététiciennes adhérentes, elles contiennent 121 aliments factices pour rendre les formations plus ludiques et interactives. Elle est remise aux professionnels lors de la formation contre un engagement de bon usage et un chèque de caution de 150 €.

— *Une trousse pour les pédicures-podologues*

Elle rassemble bons et mauvais outils d'hygiène du pied afin de mettre les patients en situation de choix et leur expliquer lesquels doivent être privilégiés. Cette trousse est remise aux professionnels lors de la formation contre un engagement de bon usage et un chèque de caution de 15 €.

— *Un jeu de cartes pour l'évaluation*

Pour réaliser l'évaluation annuelle des acquis du patient, l'ARVD a créé un jeu de 58 cartes. Les différents domaines du programme sont symbolisés par la même couleur que celle qui les symbolise dans le classeur. Il existe 3 types de cartes par domaine, une par niveau de connaissances abordées dans les 3 cycles d'ETP obligatoire.

Au recto, on trouve le niveau du cycle ainsi qu'une question qui sera posée par l'évaluateur au patient. Au verso, en cas de réponse fautive, il y a un petit texte qui explique la bonne réponse. L'évaluation est ainsi plus ludique et harmonisée d'un professionnel à l'autre.

— *Dossier informatique partagé*

Le réseau a également mis en place un dossier médico-social informatique partagé qui assure le suivi du parcours d'ETP, des paramètres diététiques, biologiques et médicaux de chaque patient. Un système d'affichage automatique des référentiels et des dernières recommandations s'active quand le médecin remplit le dossier informatique du patient. Un système d'alertes sur les examens recommandés et sur les paramètres biologiques a été mis en place qui avertit automatiquement le médecin, ainsi que la coordination du réseau, en cas d'anomalies.

Tableau 18. Alertes déclenchées par le système informatique du réseau ARVD.

Alertes sur la non réalisation des examens recommandés	Alertes sur une anomalie des paramètres biologiques
<ul style="list-style-type: none">▪ Bilan biologique/4 mois▪ Examen de fond d'œil (une fiche/an)▪ Bilan cardiovasculaire (1 fiche/an)▪ Micro albuminurie (1 fois/an)▪ Tension artérielle systolique et diastolique (1 fois/an).▪ Fiches du dossier administratif non remplies	<ul style="list-style-type: none">▪ HBA1c : $\geq 8\%$ ou augmentation de 20 % entre 2 bilans biologiques▪ Augmentation du risque cardio-vasculaire absolu▪ Poids : augmentation de 5 à 10 % entre 2 examens▪ Indice de Cockcroft : < 50 ml ou $- 10\%$ entre le premier bilan saisi et le dernier▪ Micro-albuminurie : ≥ 30mg/24H et protéinurie = 0 g▪ Protéinurie : si elle devient > 0 g alors que dans le bilan précédant elle était à 0 g ; si elle est < 1 gr et, devient ≥ 1 gr à l'examen suivant ; si inférieure ou égale à 1 gr et, devient ≥ 3 gr à l'examen suivant,▪ S'il a été signalé une aggravation des résultats cardio-vasculaires, ophtalmologiques ou podologiques.

III.4. Le parcours du patient

III.4.1. L'inclusion dans le réseau

Les inclusions ont débuté en 2003.

L'entrée dans le réseau se fait uniquement par le médecin généraliste. S'il est adhérent de l'ARVD et formé à l'ETP, il réalise lui-même l'ETP. Sinon le réseau lui propose la formation. S'il refuse de se former, le réseau fait appel à un autre médecin généraliste libéral formé. Au 31/12/2005, 19 patients ont été inclus par un autre médecin généraliste que le leur.

Les patients peuvent éventuellement être adressés au réseau par d'autres professionnels de santé. La coordination contacte alors leur médecin traitant pour l'inclusion.

Les patients sont recrutés essentiellement par la médecine de ville mais aussi par les médecins hospitaliers du réseau.

III.4.2. Le suivi pendant les trois années du programme

Le suivi des patients adhérents du réseau est prévu selon les recommandations de prise en charge du diabète formulées par la Haute Autorité de santé (Has).

- HbA1c : dosage prévu tous les trois mois en théorique. En pratique, l'évaluation se fait sur l'existence d'un dosage dans les 6 mois.
- Suivi néphrologique : prévu tous les ans.
- Bilan lipidique : prévu tous les ans.
- Suivi cardiologique : prévu tous les ans.

- Suivi podologique : annuel théoriquement.
- Suivi ophtalmologique : annuel théoriquement.
- Suivi diététique

Une synthèse des ateliers suivis par les patients et du remplissage de leur dossier est envoyée tous les trimestres aux professionnels. De nombreux professionnels mettent en avant les difficultés de suivi des patients (patients ne font pas les examens, etc.).

III.4.3. L'évaluation des compétences du patient

Pour le module obligatoire, l'évaluation est réalisée à la fin de chaque cycle annuel par une infirmière en utilisant le jeu de cartes. Quel que soit le résultat des patients, il n'y a pas de « redoublement » mais les patients reprennent, dans le niveau supérieur, ce qui n'a pas été acquis.

Pour les ateliers optionnels, les infirmières libérales disposent d'une grille de suivi de l'apprentissage pour évaluer au fur et à mesure les acquis des patients.

Pour les ateliers facultatifs, une évaluation est réalisée à la fin de chaque séance par les animateurs.

III.4.4. Le suivi à long terme et l'adressage des patients

A la fin des années du programme, les patients doivent théoriquement continuer à être suivis par les généralistes conformément aux recommandations de l'HAS. Le dossier informatique reste l'outil de ce suivi.

Il n'existe pas d'adressage systématique des patients mais le réseau propose à ces derniers de suivre ou de reprendre les sessions facultatives d'ETP en fonction des besoins et les patients sont régulièrement informés des activités de l'ARVD.

Un groupe de travail a récemment été constitué en vue d'élaborer un protocole d'adressage des patients.

III.5. Les professionnels impliqués

III.5.1. Les salariés du réseau

L'ARVD salarie 3 personnes pour 2,5 ETP : un cadre de santé coordonnateur et une diététicienne à temps plein, une infirmière à mi-temps.

Le cadre de santé coordonnateur et l'infirmière disposent d'une expérience en ETP. L'infirmière assure des séances éducatives collectives et peut se rendre sur le terrain auprès des professionnels de santé libéraux. Le rôle de la diététicienne comprend l'animation de sessions collectives, la préparation de supports et l'animation de sessions individuelles.

Les membres du comité de pilotage ont été formés à l'ETP par l'association « Diabète Education Study Group de Langue Française » (DESG-LF).

III.5.2. Les professionnels de santé

Au 31/12/2006, l'ARVD compte 4 professionnels de santé hospitaliers (1 médecin généraliste et 3 spécialistes) et 144 professionnels de santé libéraux adhérents dont :

- 47 médecins généralistes.
- 5 médecins spécialistes.
- 64 infirmières libérales
- 6 diététiciennes.
- 18 pédicures-podologues.

Lors de l'adhésion à l'ARVD, ils s'engagent : à s'informatiser dans un délai de 6 mois, à suivre le programme d'ETP, à renseigner le dossier informatisé à chaque consultation d'ETP.

Tous les professionnels adhérents suivent une formation obligatoire (2 x 4 heures) dispensée par le réseau sur le fonctionnement de l'ARVD, le diagnostic et le programme éducatif, l'utilisation du programme d'ETP, le système d'information, l'application des recommandations, etc.

Le rôle des différents professionnels impliqués :

- Les médecins généralistes : inclusion d'au moins deux patients/an, diagnostic éducatif, organisation du parcours éducatif, réalisation de l'ETP médicale, renseignement du dossier informatique.
- Les médecins spécialistes : ETP spécialisée et renseignement du dossier informatique.
- Les infirmières libérales : Évaluation des acquis des patients, ETP optionnelle et renseignement du dossier informatique.
- Les diététiciennes : ETP en diététique, ETP facultative et renseignement du dossier informatique.
- Les pédicures-podologues : ETP en podologie et renseignement du dossier informatique.

III.5.3. Modalités de coordination des acteurs

La coordination des professionnels de santé adhérents au dispositif est un des objectifs opérationnels du réseau.

L'ARVD a financé au début de son activité (via le FAQSV notamment) l'équipement en connexion ADSL des professionnels de santé adhérents.

- Un site Internet (<http://www.vichy-diabete.com>). En accès libre, figurent la présentation du réseau et des informations générales relatives à ses activités. En accès restreint, les adhérents professionnels peuvent accéder aux actualités du réseau, aux actualités médicales pour une actualisation régulière des connaissances et au dossier médico-social informatique partagé créé par l'ARVD. Le site Internet comprend aussi les référentiels et protocoles de soins ainsi que les comptes-rendus des réunions de FMC ou EPU.
- Une messagerie spécifique pour les professionnels.
- L'envoi systématique de la synthèse des ateliers suivis aux généralistes.
- La mise en place d'un numéro de téléphone unique gratuit.
- Un journal, adressé deux fois par an à tous les professionnels de santé de l'agglomération de Vichy et aux tutelles.

Le patient peut accéder à son dossier. Un numéro vert (0 800 800 470) gratuit et unique a été mis en place. Il sera commun à l'ensemble des réseaux diabètes auvergnats.

III.6. Le financement et la rémunération des acteurs

III.6.1. Le financement de la structure

L'ARVD est financée par l'Assurance maladie depuis 2001-2002. Elle a dans un premier temps été financée sur le FAQSV puis par la DNDR depuis 2002.

Tableau 19. les financements FAQSV et DNDR accordés.

	FAQSV		DNDR	TOTAL
	FAQSV 2001	FAQSV 2002		
2002	100 000		54 040	154 040
2003	60 071	260 032	18 645	338 748
2004			313 860	313 860
2005			336 220	336 220

La majorité du financement de l'ARVD est concentré sur la dotation nationale des réseaux depuis 2004. Le réseau dispose d'autres sources de financement marginales, telles que les adhésions (1 100 € en 2004) ou des subventions du conseil général (3 050 € en 2003).

III.6.2. La rémunération des acteurs

— Rémunérations des personnels salariés par l'ARVD

Tableau 20. Rémunération des salariés.

	2003	2004	2005	2006
Cadre de santé coordonnateur (temps plein)	Total 2003 : 68 000 €*	Total 2004 : 78 246 €*	53 376€	56 000€
Diététicienne (temps plein)			28 721€	34 000€
Infirmière (mi-temps)			1 700 €**	22 500€

* L'infirmière n'avait pas encore été recrutée.

** Mois de décembre uniquement.

— Rémunérations des professionnels de santé libéraux

Ils sont réglés à l'issue de la réalisation d'un des cycles du module de base : la réalisation de l'évaluation déclenche la rémunération des acteurs si le dossier informatique est complet.

Tableau 21. Rémunérations des professionnels de santé libéraux.

	Professionnels	Coût unitaire	Coût global en 2005
Forfait de coordination régionale (temps médical)*	Médecins	37,7 €/ heure	
Indemnisation pour remplissage du dossier informatique ou carnet de suivi*	Médecins	100 €/an/patient	
	Autres	80 €/an/patient	
Actes dérogatoires (module de base)	Médecins	60 €/heure	61 940 €
	Autres	40 €/heure	
Actes dérogatoires (ateliers optionnels) : auto surveillance glycémique	Infirmières libérales	40 €/patient + actes et déplacements	2 040 €
auto injection d'insuline	Infirmières libérales	80 €/patient + actes et déplacements	
Actes dérogatoires (ateliers facultatifs)	Educateur sportif	55 €/séance	
	Psychologue	60 €/séance	
Indemnisation de la formation obligatoire	Tous	300 €	12 000 €
Prise en charge de l'installation et de l'abonnement ADSL	Tous - 5	NC	50 190 €

* Il s'agit de propositions faites dans le cadre du dossier déposé en vue d'obtenir la DRDR en 2006. La décision de financement n'a pas encore été arrêtée.

III.7. Évaluation et résultats

III.7.1. Participation des patients et des professionnels

— Évaluation de la participation des patients

Sur quatre ans, 74 abandons ont été recensés.

Tableau 22. Nombre d'abandons au 31/12/2006.

	2003	2004	2005	2006
Inclusions	42	70	80	85
Arrêts	28	30	14	2
%	57%	37%	15%	0%

Sur les 74 abandons, 20 patients ont décidé d'arrêter le module de base à la fin du cycle 1 et 2 à la fin du cycle 2. La grande majorité (70%) des patients qui n'ont pas suivi le programme sur la totalité des trois années ont donc abandonné au cours de la troisième année et ont bénéficié des deux premiers cycles.

Des erreurs dans les inclusions au départ du réseau expliquent sans doute en partie le nombre important des arrêts en 2003 comme le montrent les motifs d'abandons notifiés par l'ARVD.

Tableau 23. Les motifs d'arrêt au 31/12/2006.

	2003	2004	2005
Erreurs d'indication d'ETP	10	7	4
Entrée en maison de retraite	1	1	
Décès	2	4	2
Problème de santé des patients	0	0	1
Arrêts des patients	15	18	5
Arrêts et problèmes médecins			2
Total	28	30	14

Le nombre d'abandons décroissant depuis 2003 indique : soit un meilleur ciblage des patients, soit une meilleure adéquation du contenu et de l'animation des sessions aux besoins des patients.

Certains patients refusent directement l'inclusion dans le réseau. Selon 40% des soignants, au moins deux tiers des patients refuseraient l'adhésion au réseau. Les refus tiendraient principalement au manque de motivation, à la complexité du dispositif, au manque de disponibilité, etc.

- *Évaluation de la participation des professionnels*

A la mi-juin 2005, 6 soignants sont officiellement sortis du réseau depuis 2003 : 3 médecins, 2 infirmières et 1 diététicienne.

Les motifs évoqués sont : des raisons personnelles (2 personnes), des mutations (2 personnes), des raisons professionnelles (1 personne) et des désaccords sur le montant des prestations (1 personne).

III.7.2. La satisfaction des patients et des professionnels

— *La satisfaction des patients*

Les patients ont satisfaits des activités organisées (contenu et organisation). Près de 79% d'entre eux se disent prêts à recommander l'adhésion au réseau.

Plus de 76% considèrent que l'intérêt du réseau réside dans l'apport de connaissances. Près de 49% des patients ont déclaré que le module de base et les différents ateliers les ont aidés à mieux vivre leur diabète.

Des attentes demeurent néanmoins concernant les effets indésirables du médicament (49% des patients), les complications du diabète (42%) et l'hémoglobine (30%).

Ils suggèrent des améliorations de l'organisation, notamment vers plus de flexibilité des horaires pour les patients qui ont une activité professionnelle.

Près de 58% des patients considèrent que l'un des intérêts du réseau est la meilleure communication avec les professionnels de santé et 47% une meilleure communication entre professionnels. Mais ils ne sont qu'un peu moins du tiers à noter une réelle modification des relations.

— *La satisfaction des professionnels*

Près de 85% des soignants adhérents estiment que l'ARVD répond à un besoin dans la prise en charge du patient diabétique.

Les motifs d'adhésion sont essentiellement : l'intérêt personnel pour l'ETP, la volonté d'améliorer leurs compétences et, dans une moindre mesure, la volonté d'apporter une réponse à un besoin des patients.

Près de 80% des soignants indiquent que le réseau a fait évoluer leurs pratiques. La majorité d'entre eux considèrent que les difficultés qu'ils rencontraient avec les patients diabétiques (observance des mesures hygiéno-diététiques, compréhension de la maladie, prise en charge du pied, acceptation de la maladie, etc.) se sont atténuées. Plus de 80% des infirmières libérales ont indiqué que les difficultés liées au manque d'information sur la situation médico-sociale des patients ont diminué. De même, 87% des soignants estiment que la prise en charge podologique s'est améliorée.

L'ARVD a surtout permis une amélioration du suivi des patients pour plus de la moitié des soignants interrogés.

Ils semblent aussi globalement satisfaits du fonctionnement et de l'organisation du réseau mais soulignent des dysfonctionnements liés au manque de temps et au manque de motivation des patients.

III.7.3. Les compétences acquises

L'évaluation initiale des connaissances des patients et la définition des objectifs de compétences sont réalisés lors du diagnostic éducatif. A ce stade, les professionnels considèrent que le niveau de connaissance des patients est « médiocre ».

Sur les 158 évaluations réalisées à la mi-juin 2005 (cycles 1 et 2), l'évaluation indiquent que 70% des patients ont acquis les connaissances attendues.

La majorité des patients ayant répondu à l'enquête (60%) a indiqué qu'ils étaient davantage aptes à prendre en charge leur diabète après le suivi des cycles d'ETP. Ils sont plus de 75% à indiquer avoir changé leurs habitudes de vie.

Tableau 24. Évaluation des compétences acquises par les patients pour chaque dimension du programme.

Notions évaluées		Cycle 1				Cycle 2			
		Objectif atteint		Objectif non atteint		Objectif atteint		Objectif non atteint	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Education clinique	Objectif glycémique	42	89,4%	5	10,6%	7	100,0%	0	0,0%
	Hypoglycémies	44	93,6%	3	6,4%	7	100,0%	0	0,0%
	Hyperglycémies	36	76,6%	11	23,4%	7	100,0%	0	0,0%
Education IDE	Injection d'insuline	22	91,7%	2	8,3%	5	100,0%	0	0,0%
	Autosurveillance	42	91,3%	4	8,7%	5	83,3%	1	16,7%
	Hygiène	41	93,2%	3	6,8%	6	85,7%	1	14,3%
Education podologue	Sensibilisation	45	95,7%	2	4,3%	7	100,0%	0	0,0%
	Toilette et soins des pieds	45	95,7%	2	4,3%	7	100,0%	0	0,0%
	Chaussures et semelles	42	89,4%	5	10,6%	7	100,0%	0	0,0%
	Initiatives	40	85,1%	7	14,9%	7	100,0%	0	0,0%
Education diététique	Connaissance des aliments	41	87,2%	6	12,8%	7	100,0%	0	0,0%
	Equivalences alimentaires	34	73,9%	12	26,1%	6	85,7%	1	14,3%
	Equilibre alimentaire	39	83,0%	8	17,0%	6	85,7%	1	14,3%
	Adaptation alimentaire	40	85,1%	7	14,9%	6	85,7%	1	14,3%
	Observance diététique	38	82,6%	8	17,4%	7	100,0%	0	0,0%
Education médecin spécialiste	HTA	37	90,2%	4	9,8%	5	83,3%	1	16,7%
	Tabac	42	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	0	0,0%
	Activité physique	43	97,7%	1	2,3%	5	83,3%	1	16,7%
	Cholestérol	38	90,5%	4	9,5%	5	83,3%	1	16,7%
	Risque cardio-vasculaire	34	82,9%	7	17,1%	5	83,3%	1	16,7%

Source : « Rapport d'Évaluation Externe Du Réseau ARVD Vichy Diabète », Etude pour l'Association Réseau Vichy Diabète (ARVD), CEMKA EVAL, Août 2005.

Tableau 25. Évolution des compétences acquises par les patients.

	Stade diagnostic éducatif	Résultats quantitatifs	Résultats qualitatifs	Avis des professionnels
Auto surveillance glycémique/utilisation des lecteurs-injecteurs	Déficitaire pour environ 50% patients Près de 43% des patients ignorent le fonctionnement des lecteurs	84 patients utilisent en moyenne une fois/jour un lecteur dont 34 depuis l'adhésion au réseau. 11 patients utilisent un injecteur depuis leur adhésion	Près de 58% des patients déclarent être plus à l'aise dans l'utilisation de ces dispositifs depuis leur adhésion.	Près de 31% des médecins généralistes et 39% des infirmières observent une amélioration dans l'utilisation des dispositifs.
Observance des traitements	Relativement bon	Très satisfaisante. 18 patients ont modifié leur gestion du traitement depuis leur adhésion		Plus de 34% des médecins généralistes mentionnent une amélioration dans la gestion du traitement.
Surveillance et soins des pieds	50% des diabétiques de type 2 ne suivent pas les conseils de soins et d'hygiène	38 patients ont modifié leurs habitudes (42%)		50% des médecins généralistes et 80% des podologues observent une amélioration.
Diététique et équilibre alimentaire	2/3 des patients sont peu observants des recommandations diététiques	82% des patients indiquent avoir compris les conseils. 60 patients déclarent avoir modifié leurs habitudes alimentaires (66%).		61,5% des généralistes et 100% des diététiciennes observent une amélioration.

Source : « Rapport d'Évaluation Externe Du Réseau ARVD Vichy Diabète », Etude pour l'Association Réseau Vichy Diabète (ARVD), CEMKA EVAL, Août 2005.

III.7.4. Résultats cliniques

Il n'existe pas encore d'évaluation des résultats biologiques et cliniques des patients à l'issue du parcours complet. Les seuls résultats disponibles sont recueillis pour une partie des patients adhérents du réseau à la fin du premier cycle.

Tableau 26. Les résultats des patients.

	Stade diagnostique éducatif		Evolution à un an	
	Type 1 10 patients	Type 2 99 patients	Type 1 3 patients	Type 2 41 patients
HbA1c	8,3%	7,1%	↘ pour 67% des patients	↘ pour 56% des patients
IMC	27,4 kg/m ²	30,7 kg/m ² . 45% des patients atteints d'une obésité avérée	32% des patients ont vu leurs poids diminuer. ↘ IMC moyen de 0,3%.	
Equilibre tensionnel artériel	En moyenne, 134 mmHg en pression systolique et 77 mmHG en pression diastolique.		↘ de la pression systolique pour 22% des patients.	

III.7.5. Éléments économiques

— La rémunération des professionnels libéraux

A partir du programme établi sur les trois années, il est possible de calculer le coût théorique de rémunération des professionnels libéraux par patient pour le module de base.

1^{ère} année (séances individuelles) = [(60€/h x 0,5 x 4) + (3 x 40 €/h) + (1 x 40 €/h) + (1 x 40€/h)] = **320 €**.

2^{ème} année (séances individuelles sauf en podologie) = [(60 €/H x 0,5 x 4) + (2 x 45 min. x 40 €/h) + ((1 x 40 €/h)/5 pers.) + (1 x 40€/h)] = **228 €**

3^{ème} année (séances collectives sauf évaluation) = [((60 €/H x 1 x 2)/5 pers.) + ((2 x 45 min. x 40 €/h)/5 pers.) + ((1 x 40 €/h)/5 pers.) + (1 x 40€/h)] = **84 €**

Le total des prestations des professionnels libéraux sur 3 ans s'élève à 632 € par patient.

— Budget par poste et par patient en 2005

A partir du budget de l'association pour l'année 2005 et du nombre de patients participant à chacun des modules proposés par le programme (161 en module de base, 34 en module optionnel et 30 en module facultatif), il est possible d'estimer un budget par patient.

Sur la base des données budgétaires et de file active en 2005, le coût annuel d'un patient participant au module de base peut être estimé à 1 567 €. Le coût annuel d'un patient participant au module optionnel (21% des patients en 2005) est estimé à 1 085 €. Le coût annuel d'un patient participant au module facultatif (19% des patients en 2005) est estimé à 1 064 €.

Ces estimations ne tiennent pas compte des avantages en nature consentis à l'ARVD par plusieurs de ses partenaires (CH de Vichy, CPAM de l'Allier, etc.).

Analyse économique et organisationnelle
de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques
Enquêtes descriptives

Tableau 27 :

Intitulé	Unité d'œuvre utilisée	Dépense 2005	Module de base		Module optionnel		Module facultatif	
			Répartition (en %)	Total (en €)	Répartition (en %)	Total (en €)	Répartition (en %)	Total (en €)
Équipement								
Équipement des diététiciens et des podologues	Taux d'utilisation	887,9	100,0	887,9	0,0	0,0	0,0	0,0
Équipement Internet	nb de patients	20194,7	71,8	14501,1	15,0	3024,8	13,2	2668,9
Équipement structure de coordination	nb de patients	852,8	71,8	612,4	15,0	127,7	13,2	112,7
Sous-total		21935,4		16001,3		3152,5		2781,6
Système d'information								
fonctionnalités supplémentaires	nb de patients	2725,9	71,8	1957,4	15,0	408,3	13,2	360,3
Frais d'hébergement sur serveurs	nb de patients	1004,6	71,8	721,4	15,0	150,5	13,2	132,8
maintenance annuelle	nb de patients	6805,2	71,8	4886,6	15,0	1019,3	13,2	899,4
Nom de domaine	nb de patients	46,6	71,8	33,5	15,0	7,0	13,2	6,2
Clé de sécurisation SSL	nb de patients	1468,7	71,8	1054,6	15,0	220,0	13,2	194,1
Sous-total		12051,0		8653,4		1805,0		1592,6
Fonctionnement								
Dépenses de personnels salariés	nb de patients	83797,7	71,8	60171,9	15,0	12551,2	13,2	11074,6
Équipement ADSL	nb de patients	50190,1	71,8	36039,6	15,0	7517,5	13,2	6633,1
Supports pédagogiques	Taux d'utilisation	22343,7	100,0	22343,7	0,0	0,0	0,0	0,0
structure de coordination	nb de patients	5775	71,8	4146,8	15,0	865,0	13,2	763,2
Communication	nb de patients	7335,3	71,8	5267,2	15,0	1098,7	13,2	969,4
Commissaire aux comptes	nb de patients	3079,7	71,8	2211,4	15,0	461,3	13,2	407,0
Sous-total		172522		130180,6		22493,6		19847,3
Formation								
Indemnisation des professionnels	nb de patients	12000	71,8	8616,7	15,0	1797,4	13,2	1585,9
Évaluation								
	nb de patients	37554,4	71,8	26966,4	15,0	5624,9	13,2	4963,1
Rémunération des professionnels de santé								
Cycles obligatoires	Taux d'utilisation	61940	100	61940	0	0	0	0
Cycles optionnels	Taux d'utilisation	2040	0	0	100	2040	0	0
Cycles facultatifs	Taux d'utilisation	1165	0	0	0	0	100	1165
Sous-total		65145,0		61940		2040		1165
Total		321207,3		252358,4		36913,3		31935,6
Coût/patient			161 patients	1567,44	34 patients	1085,7	30 patients	1064,5

La limite de cet exercice tient à ce qu'il est daté dans le temps.

En 2005, une évaluation externe a été réalisée par un consultant privé pour un coût de 37 500 €. Si on retire ce coût ponctuel, le coût annuel par patient dans le cycle obligatoire est alors de 1 400 €, il est de 920 € dans le cycle optionnel et de 899 € dans le cycle facultatif.

Plus fondamental, le réseau n'avait que deux années d'existence et les coûts calculés ne sont absolument pas représentatifs du coût d'un programme d'éducation thérapeutique fonctionnant en routine avec un nombre de patient optimal. Le faible nombre de patients inclus sur-pondère le coût moyen par patient en raison des charges fixes. En particulier, on peut remarquer que peu de patients ont participé aux ateliers facultatifs en 2005 : 12 personnes avaient participé à l'atelier alimentation et 9 personnes avaient participé à l'atelier activité physique.

Enfin, le programme mis en place à partir de 2006 alterne des séances individuelles et des séances collectives dans le cycle d'éducation obligatoire. Le calcul théorique réalisé plus haut montre que cela permet de réduire de 33% le montant des rémunérations des professionnels libéraux sur les trois années du programme.

Si on applique ce taux de 33% en restant sur les mêmes données de file active, le coût annuel du module de base est ramené à 1 273 € par patient.

— *L'évolution des consommations de soins*

L'analyse de la consommation de soins des patients inclus dans le réseau par rapport à celle des patients de l'échantillon national Entred n'a pu être effectuée lors de l'évaluation réalisée mi-juin 2005 suite à l'avis défavorable donné par la CNIL sur le recueil des numéros de Sécurité sociale des patients par le réseau. L'ARVD est en attente d'une solution juridique.

IV. LE RÉSEAU REDIAB

Le réseau REDIAB Côte d'Opale, association loi 1901, a été créé en 1997-1998 et il a été agréé par la commission Soubie en 1999. Dès l'origine, le réseau REDIAB s'est positionné comme un acteur de l'éducation thérapeutique du patient dans le domaine du diabète. Le réseau REDIAB travaille en collaboration avec plusieurs autres réseaux et en liaison avec 4 centres hospitaliers. Les acteurs du réseau REDIAB sont à l'initiative de l'étude ENTRED.

Initialement, le réseau REDIAB a mis en place le programme ASAVED³⁶. Ce programme protocolisé et standardisé d'éducation thérapeutique des patients diabétiques est fondé sur la réalisation de séances d'éducation thérapeutique par un binôme de professionnels de santé libéraux. Aujourd'hui, si la fédération des ASAVED existe toujours et que ce programme reste une référence « théorique » pour certains réseaux, il n'est plus guère utilisé sous sa forme initiale au sein du réseau qui a procédé depuis 2004 à des aménagements.

³⁶ Programme d'éducation thérapeutique pour les diabétiques de type 2 qui a vu le jour en 1994 dans la Sarthe et qui a été concrètement mis en place par 3 structures de la Sarthe, du Jura et du Nord-Pas-de-Calais. Il était initialement financé par le FNPEIS. Ce programme n'a pas été étendu sur le territoire national

Initialement, le réseau était uniquement destiné aux personnes diabétiques de type 2. Il prend actuellement en charge des patients diabétiques de type 1 et 2 ainsi que des patients à risque cardiovasculaire. Depuis l'inclusion du premier patient en 2001, REDIAB a pris en charge 1 200 patients (au 30 août 2006). Fin 2006, son objectif était d'atteindre la prise en charge de 1 000 à 1 250 patients.

Il couvre les secteurs de la CPAM de Boulogne-sur-Mer et de Calais, soit une population potentielle estimée à 18 000 personnes. Le réseau REDIAB, financé à son origine par le FAQSV, bénéficie actuellement d'un financement DNR.

IV.1. Objectifs et organisation de la structure

IV.1.1. Objectif de la structure

Son objectif est d'améliorer la qualité de la prise en charge, l'accès aux soins et la qualité de vie, des patients diabétiques et des personnes à risque cardiovasculaire, en développant quatre axes :

- l'éducation thérapeutique du patient par des équipes locales ;
- l'organisation et la coordination des soins dans le cadre d'un réseau³⁷ ;
- la formation des professionnels ;
- la prévention et l'information : dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire, suivi médico-économique et épidémiologique, information grand public, éducation pour la santé.

IV.1.2. Les instances de suivi

REDIAB-Côte d'Opale est une association loi 1901, créée en 1997. Elle a récemment modifié ses statuts (janvier 2006).

Le réseau est géré par un conseil d'administration de 16 membres (9 membres parmi les professionnels de santé adhérents, 3 membres de l'Association des diabétiques ALDCO, 3 représentants des usagers et un représentant de l'ASAVED) et conduit par un comité de pilotage.

Par ailleurs, REDIAB a constitué en son sein plusieurs commissions et groupes de travail sur des thèmes tels que la formation ou l'éducation thérapeutique.

³⁷ Sur la base d'une permanence téléphonique 24h/24h, en coopération avec le centre hospitalier Duchenne de Boulogne-sur-mer. Le réseau assure la permanence de 8h à 20h et la plate-forme d'orientation mise en place au centre hospitalier prend le relais des appels à partir de 20h tous les jours. REDIAB organise la prise en charge des urgences, et les éventuels transferts à l'hôpital ou dans les établissements de santé. Les conventions précisent la mise en place de cette continuité des soins, la réponse aux urgences et le niveau d'intervention de chaque hôpital.

IV.2. L'éducation thérapeutique du patient

IV.2.1. File active

Le programme d'éducation thérapeutique du patient développé par REDIAB Côte d'Opale s'adresse aux patients diabétiques de type 1 et 2, âgés de plus de 18 ans. Les facteurs d'exclusion sont la dépendance, une maladie intercurrente (maladie mentale grave, cancer, etc.).

Les patients sont inclus à partir du moment où ils ont signé la charte d'adhésion du patient.

Le réseau a atteint l'objectif fixé le 15 septembre 2004 d'une file active située en 2005 entre 750 et 1 000 patients puisqu'il comptait 965 patients adhérents en 2005. Pour 2006, l'objectif fixé se situait entre 1 000 et 1 250 patients.

Au 30 août 2006, le nombre total de patients inclus depuis la création du réseau est évalué à 1 200.

Au 30 juin 2006, 836 patients ont fait l'objet d'au moins une prestation dans le réseau, mais l'éducation thérapeutique n'a concerné que 572 d'entre eux.

La file active des patients bénéficiant du programme d'ETP est donc estimée à environ 50% des adhésions enregistrées par le réseau depuis sa création.

IV.2.2. Rôle de l'ETP

Le développement de l'éducation thérapeutique dans le réseau REDIAB Côte d'Opale vise à améliorer ou à maintenir la qualité de vie des patients diabétiques en les accompagnant et en diminuant la gravité des complications.

Le programme affirme une double vocation, en travaillant sur la dimension de l'apprentissage mais également de la motivation.

Le programme d'éducation thérapeutique du patient doit permettre à ce dernier de :

- Connaître sa maladie ;
- Améliorer ou de maintenir sa qualité de vie ;
- Prendre en charge sa pathologie, c'est-à-dire de repérer des signes d'alerte, de lire les résultats de glycémie, d'ajuster son traitement en routine, etc. ;
- Travailler sur les changements à apporter à son style de vie (alimentation, activité physique, etc.).

IV.2.3. Description du programme d'ETP

La durée du programme d'éducation thérapeutique du patient est variable selon le nombre d'ateliers thématiques auxquels le patient est invité à participer.

Le réseau REDIAB a mis en place un module de base et des ateliers thématiques facultatifs.

Les ateliers sont organisés dans 12 villes du territoire couvert par le réseau sur le département, afin de faciliter l'accès pour les patients.

— *Le module de base*

Il est constitué de 5 séances portant sur 4 thèmes et d'une séance de synthèse. Le format privilégié est la séance collective d'une durée de 1h30 et animée par un binôme. La durée totale du module est comprise entre 2 et 4 mois, selon la disponibilité des patients. Chaque groupe réunit généralement entre 4 et 20 participants.

Tableau 28. Module de base du programme d'ETP de REDIAB.

<p>Séance n°1 : le vécu de la maladie</p> <p>Animation : infirmière, diététicienne, psychologue,</p>	<p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - faire émerger les représentations de la maladie, - comprendre les mécanismes du diabète, les raisons de l'efficacité des traitements, - maîtriser la technique d'autosurveillance glycémique et urinaire, le carnet de surveillance, etc. <p>Outils : un tableau, le « mannequin Bertrand », des lecteurs de glycémie, des appareils autopiqueurs, un carnet de surveillance.</p>
<p>Séance n°2 : la diététique</p> <p>Animation : diététicienne, infirmière</p>	<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - révéler ses habitudes alimentaires ; - connaître les groupes alimentaires, - distinguer les sucres lents ou rapides et les différentes graisses ; - composer des menus adaptés. <p>Outils : tableau, affiches, fiches, « jeu du marché ».</p>
<p>Séance n°3 : l'activité physique</p> <p>Animation : éducateur médico-sportif, infirmière,</p>	<p>Format pédagogique : apports théoriques, réalisation d'une séance de gymnastique, table-ronde sur les difficultés et les obstacles à la réalisation de l'activité physique</p> <p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - comprendre l'impact de l'activité physique sur la glycémie. - évaluer son niveau d'activité physique - adapter son activité physique à son état de santé. <p>Outils : tableau, fiches exercices, pulsionètre, tensiomètre, liste des activités locales, grilles d'observation.</p>
<p>Séance n°4 : la diététique</p> <p>Animation : diététicienne, infirmière</p>	<p>Reprise des notions de diététique abordées au cours de la séance n°2.</p> <p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - comparer les habitudes alimentaires à un référentiel qualitatif et quantitatif - apprendre à équilibrer sur une journée les graisses et les sucres, la quantité d'aliments, etc. <p>Outils : « jeu de carte régime », « jeu du juste poids ».</p>
<p>Séance 5 : les complications du pied diabétique</p> <p>Animation : podologue, infirmière</p>	<p>Format pédagogique : dialogue semi-directif</p> <p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - clarifier les connaissances, - identifier les mesures préventives et leur intérêt, - apprendre à repérer les anomalies nécessitant un examen des pieds. <p>Outils : tableau, mannequin Bertrand, matériel de soins des pieds</p>
<p>Séance 6 : le cas mosaïque</p> <p>Animation : infirmière</p>	<p>Format pédagogique : étude de cas élaborés à partir d'éléments de vie de patients et de problèmes à résoudre</p> <p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - synthèse des connaissances abordées au cours des sessions précédentes - mise en pratique des connaissances en fonction du vécu de la maladie et des attitudes des patients.

— *Les ateliers thématiques*

Quatre ateliers facultatifs sont proposés aux patients sur un format collectif.

Atelier d'activité physique. L'objectif est d'accompagner les patients et leur entourage dans la reprise d'une activité physique. Des séances hebdomadaires sont organisées en groupe de 5 à 20 personnes, sur une durée comprise entre 3 mois et un an selon les besoins du patient. L'éducateur médico-sportif établit le diagnostic éducatif individuel de chaque patient et lui propose un programme adapté à ses possibilités et à ses objectifs. Différentes activités sont proposées : sarbacane, mini-tennis, tennis de table, badminton, base-ball, renforcement musculaire, aérobic, course d'orientation, pétanque, parcours de motricité, Speed-Ball, bowling, marche, relaxation, jeux divers.

Ateliers cuisines. L'objectif est d'aider le patient à bien se nourrir par un accompagnement adapté. Ces ateliers s'adressent en priorité aux patients diabétiques de type 2 et à leur entourage. Il s'agit d'ateliers cuisine où les patients sont amenés à cuisiner ensemble et à partager le repas et la vaisselle à l'issue du cours. Les séances sont organisées 1 à 2 fois par mois selon les secteurs. L'inscription à ces ateliers se fait 15 jours à l'avance et une participation de 5 € est demandée aux patients. Quatre programmes différents sont prévus en fonction du profil des patients :

- Programme « plaisir » : destiné aux patients qui n'ont plus de plaisir à manger et qui ont besoin de repères.
- Programme « équilibre » : destiné à ceux qui ont des difficultés à équilibrer leurs menus et à élaborer des repas adaptés.
- Programme « confiance » : pour ceux qui pensent équilibrer leurs menus mais qui ont des doutes et ont besoin d'être rassurés.
- Programme « échanges » : destinés à ceux qui connaissent l'équilibre alimentaire mais ont besoin d'échanger de nouvelles recettes et astuces.

Atelier de prévention des plaies et des amputations. L'objectif est d'aider le patient à repérer les signes d'alertes, à prévenir et donc à diminuer les complications du diabète et à utiliser un matériel adapté aux soins des pieds diabétiques. Deux types de séances sont prévues en fonction des besoins des patients : prévention des plaies de grade 0 et 1, prévention des plaies de grade 2 et 3.

Atelier d'accompagnement psychologique. L'objectif est d'accompagner les patients dans la modification de leurs habitudes de vie par des actions de soutien, de motivation et d'estime de soi. Cet atelier prend la forme d'un groupe de parole, animé par un psychologue. Des entretiens individuels sont possibles à la demande du patient avec un psychologue.

IV.2.4. Les outils

— *Les outils issus du programme ASAVED*

Le mannequin Bertrand : mannequin unidimensionnel qui permet aux patients d'intégrer des notions d'anatomie, de comprendre la maladie, les modes d'actions des traitements, etc.

Le jeu diététique qualitatif : il permet aux patients de faire virtuellement leur marché.

Le jeu diététique quantitatif : ce jeu présente 200 plats avec des quantités différentes. Les patients construisent une journée alimentaire et retournent leurs cartes. Sur le verso, figurent les quantités de sucres lents et rapides, de graisses animales et végétales, matérialisées par des pastilles de 4 couleurs.

Une mallette « pieds » : elle permet de sensibiliser à l'hygiène et à la protection des pieds. Elle contient les outils nécessaires à une bonne prise en charge.

— *Les outils classiques*

Un site Internet (<http://www.rediab.org>) avec un accès libre grand public et un accès sécurisé pour les professionnels. On y trouve des informations sur le mode de fonctionnement et les prestations du réseau mais aussi des fiches d'information sur la maladie et les traitements, le calendrier des ateliers thématiques selon les zones géographiques du département.

Le réseau utilise également : dossier médical partagé informatique, carnet de surveillance, un classeur « patient », un semainier, des documents d'informations remis à l'issue de certaines séances du module de base.

IV.3. Le parcours du patient

IV.3.1. Inclusion du patient

Initialement, l'inclusion des patients n'était possible que par le biais du médecin traitant du patient. Compte tenu des difficultés rencontrées, le réseau a diversifié les modes d'inclusion : accès direct du patient, médecin traitant, établissements de santé (collaboration avec 4 établissements publics de la région³⁸), autres professionnels de santé libéraux (infirmières, diététiciennes, podologues, etc.).

Pour adhérer au réseau, le patient doit co-signer un contrat d'adhésion avec son médecin généraliste. La durée minimale d'engagement au sein du réseau est de un an. Les patients s'engagent à participer aux séances d'éducation, à suivre autant que possible les conseils de soins et de suivi donnés, à accepter et remplir les évaluations demandées et il doit autoriser le traitement des données médico-économiques.

Initialement, les médecins généralistes devaient établir un léger diagnostic éducatif au moment de l'inclusion du patient. Depuis, le rôle du médecin dans l'inclusion du patient a été révisé et ce dernier dispose désormais de plusieurs niveaux d'implication au sein du réseau (Cf. paragraphe XX). La charte d'adhésion du médecin ne stipule aucun objectif minimum d'inclusion/médecin.

IV.3.2. Diagnostics éducatifs

L'existence d'un diagnostic éducatif formalisé n'est pas claire.

Théoriquement, lorsque le patient est adressé au réseau par un médecin adhérent qui a choisi de s'impliquer dans la coordination de la prise en charge clinique et éducative, il doit avoir un diagnostic « léger » établi par son médecin.

Lors de la 1^{ère} séance du module de base, les intervenants présentent le programme et diffusent le calendrier de réalisation des séances. Le contenu de cette séance doit leur permettre d'établir un diagnostic éducatif collectif pour les patients du groupe. Ce diagnostic semble être réalisé de manière implicite par les animateurs et sans outil particulier.

³⁸ Les centres hospitaliers de Boulogne sur mer, de Calais, de Saint-Omer et l'hôpital local de Hesdin.

Il semble que ce soit ensuite à chaque professionnel de santé d'établir un diagnostic éducatif dans les sessions qu'il anime.

En ce qui concerne l'activité physique, le diagnostic éducatif est individuel et réalisé sur la base d'un outil spécifique qui permet d'évaluer l'activité physique de chaque patient avec un contrat individuel d'objectifs, établi avec le patient, comportant entre 3 et 5 objectifs pour une durée déterminée (3 mois, 6 mois, 1 an...).

IV.3.3. L'évaluation des compétences

Les compétences et des connaissances du patient sont évaluées au cours d'une réunion de concertation dans le cadre du réseau à la fin du module de base.

A l'issue des ateliers thématiques, des évaluations individuelles sont aussi réalisées qui permettent de proposer aux patients de nouvelles activités ou de les inclure dans le cycle de suivi.

IV.3.4. Le suivi du patient

Une fois le module de base terminé (en moyenne entre 2 et 4 mois), le patient est revu pour faire le point au cours d'un entretien sur la base des conclusions issues de la réunion de concertation. A l'issue de ce rendez-vous, et si ce dernier n'est pas déjà intégré dans un atelier thématique, il peut lui être conseillé d'intégrer ce type d'atelier en fonction de ses besoins. La durée de ces ateliers est située entre 3 et 12 mois.

Sinon, le patient intègre un cycle de suivi qui consiste en 2 rendez-vous par an. Ces entretiens permettent d'aider le patient à rester motivé.

Il existe également un suivi spécifique à l'activité physique. A l'issue du programme proposé, un entretien individuel est réalisé pour évaluer la réalisation des objectifs et le format du suivi à mettre en place : soit un nouveau programme d'une durée de 6 mois soit un suivi par téléphone tous les 6 mois afin de motiver le patient à maintenir une activité sportive.

IV.4. Les professionnels impliqués

IV.4.1. Les salariés de la structure

L'équipe régulière du réseau est constituée de 11 personnes salariées : un médecin coordonnateur (0,5 ETP), 2 secrétaires, 2 psychologues à mi-temps, 3 éducateurs médico-sportifs, 1 diététicienne, 2 infirmières.

Le médecin coordonnateur est principalement chargé d'animer l'équipe du réseau et de superviser les relations avec les partenaires du réseau (l'hôpital, les médecins libéraux).

La psychologue assure l'animation des groupes de parole prévus dans le cycle d'ateliers thématique concernant l'accompagnement psychologique et reçoit les patients en entretiens individuels (sur demande de leur part).

Les animateurs médico-sportif établissent le diagnostic éducatif des patients, animent les sessions d'activité sportive du module de base et des ateliers thématiques, établissent les bilans individuels et assurent le suivi des patients.

La diététicienne anime des ateliers de diététique et des ateliers cuisine. Elle co-anime des sessions de formation destinées aux soignants, organise des réunions avec les diététiciennes des centres hospitaliers environnants, participe au site Internet sur la partie diététique.

IV.4.2. Les professionnels de santé

L'objectif fixé au réseau (en septembre 2004) était d'atteindre entre 220 et 300 professionnels de santé adhérents en 2006. Au 30 juin 2006, le réseau comptait 213 professionnels de santé adhérents depuis sa création³⁹, dont 179 ont reçu une formation au sein du réseau sur les protocoles utilisés.

— *Les médecins*

A la fin du premier semestre 2006, le réseau REDIAB Côte d'Opale compte 93 médecins généralistes et spécialistes adhérents⁴⁰ (respectivement 83 et 10). Mais ce chiffre concerne aussi bien les médecins libéraux que les médecins hospitaliers du réseau. A ces 93 médecins s'ajoutent 11 biologistes (médecins ou pharmaciens).

Le réseau REDIAB Côte d'Opale a défini 3 niveaux d'implication possibles pour les médecins libéraux et hospitaliers adhérents. L'adhésion du médecin est formalisée par un charte qui précise le niveau choisi.

- Adhésion simple. Le médecin peut inclure des patients au sein du réseau mais ne réalise pas de diagnostic éducatif et ne participe pas à la coordination des soins.
- Adhésion et coordination. Le médecin inclut les patients et assure la coordination des soins grâce au dossier médical partagé qu'il doit remplir (bilan clinique, diagnostic éducatif « léger »). Le médecin adresse les patients au réseau pour l'ETP.
- Adhésion, coordination et ETP. Le médecin inclut les patients et assure la coordination avec le réseau grâce au dossier médical partagé qu'il doit remplir (bilan clinique, diagnostic éducatif « léger »). Le médecin participe à l'animation des sessions collectives d'ETP dans son secteur.

Le réseau demande aux médecins adhérent de s'engager sur plusieurs points :

- se conformer aux recommandations de bonnes pratiques édictées par la HAS et utiliser les outils, référentiels et protocoles mis en place par le réseau ;
- participer à la coordination des soins, coopération (selon le type d'adhésion)
- participer à la formation organisée par le réseau (obligatoire et indemnisée) : 2 x 2 jours pour la formation à l'ETP ; 1 x 2 jours pour la coordination des soins.
- mettre à disposition les éléments du dossier médical, remplir le dossier médical partagé des patients inclus.

— *Les autres professionnels*

Le réseau compte 109 professionnels de santé paramédicaux ou pharmaciens (60 infirmières, 3 pharmaciens, 46 pédicures-podologues et diététiciennes).

³⁹ Cf ; Tableau de bord communiqué par le réseau.

⁴⁰ CF. Tableau de bord de suivi des réseaux Nord-Pas-de-Calais, demande de renouvellement de subvention DRDR, année 2007.

Comme pour les médecins, les chiffres communiqués par le réseau ne permettent pas d'avoir le détail du nombre de professionnels de santé paramédicaux libéraux qui interviennent au sein du réseau.

Compte tenu de leur rôle au sein du réseau, REDIAB Côte d'Opale a mis en place un agrément pour les infirmières libérales qui souhaitent travailler avec le réseau. Cet agrément est délivré à l'issue d'une formation de 5 jours la première année et d'une journée/an ensuite. Les infirmières libérales agréées peuvent animer des séances d'ETP du module de base, participer à des ateliers complémentaires qui permettent aux patients d'apprendre à réaliser leurs injections d'insuline, à adapter leurs doses et à s'auto-contrôler.

IV.4.3. Modalités de coordination des acteurs

Objectif affiché du réseau REDIAB Côte d'Opale, la coordination des professionnels de santé avec lesquels le réseau est amené à travailler est mise en œuvre de différentes manières, plus ou moins formelles.

— *Coordination avec la médecine de ville*

Les relations sont formalisées dans la charte d'adhésion du médecin. Dès le niveau 2, le médecin s'engage à mettre ses pratiques en conformité avec celles du réseau et, contre indemnisation, à assurer la coordination des soins : c'est-à-dire à remplir le dossier médical partagé du patient et à y insérer les résultats des examens biologiques et cliniques.

Le réseau envoie des courriers pour informer le médecin des activités suivies par son patient, de ses objectifs et lui fait systématiquement parvenir le bilan réalisé au cours de la réunion de concertation.

— *Coordination avec les établissements publics de santé*

Le médecin coordonnateur du réseau REDIAB Côte d'Opale est chef de service endocrinologie et métabolisme au sein du centre hospitalier de Boulogne-sur-mer. Cette situation explique sans doute en partie les liens étroits qui lient ce dernier et le réseau. Certains personnels paramédicaux en poste au sein de ce service ont longtemps été temporairement détachés pour travailler au sein du réseau. Les deux structures se connaissent donc bien et communiquent fréquemment au sujet des patients.

Le CH de Boulogne accueille une plate-forme d'orientation mise en place par le Dr Coliche. Un accueil téléphonique pluridisciplinaire est assuré par une infirmière, une diététicienne, une psychologue et une secrétaire, tous ces personnels sont formés et peuvent répondre aux questions des patients. Ils sont susceptibles de les orienter vers les structures adaptées à leurs besoins : hôpital, réseau ou consultations.

Il n'existe pas de convention entre les deux structures. Néanmoins, il semble exister des usages ou des habitudes de travail. Ainsi, les patients qui ont une plaie au niveau des pieds entrent le jour même à l'hôpital.

Le réseau REDIAB Côte d'Opale travaille aussi régulièrement avec d'autres centres hospitaliers de la région : le centre hospitalier de Calais, celui de Saint-Omer et l'hôpital local de Hesdin.

— *Coordination avec les autres partenaires*

Le réseau REDIAB Côte d'Opale a signé une convention avec le réseau OSEAN qui prend en charge l'obésité (enfants et adultes) dans le Nord-Pas-de-Calais. La convention stipule que le réseau OSEAN peut s'appuyer sur le réseau REDIAB Côte d'Opale pour développer son activité. D'une certaine façon, REDIAB Côte d'Opale semble intervenir comme prestataire du réseau OSEAN pour les prestations d'ETP diététiques et d'accompagnement psychologique. D'autres partenariats existent avec des réseaux de la région.

Le réseau est membre de l'association Lien d'Opale, dont l'objectif est de développer une organisation territoriale de santé. Il est membre de l'Ancred et participe à la mise en place du programme national du pied diabétique de grade 2 et 3.

Il participe aux travaux de la Coordination régionale des réseaux.

IV.5. Financement et rémunération des acteurs

IV.5.1. Le financement de la structure

Initialement, le financement du réseau était assuré par le FAQSV. Depuis, le financement du réseau est principalement assuré sur la DNDR.

Tableau 29. Sources de financement du réseau.

Sources de financement	Nom des institutions	2005	% du budget	2006	% du budget
DRDR	Urcam	627 694,57 €	93,2 %	582 536 €	92,5%
FAQSV	Urcam	45 000 €	6,7 %	45 000 €	7,1%
Subventions privées	Industrie pharmaceutique	1 000 €	0,1 %	2 500 €	0,4%
Total		673 694,57 €	100 %	630 036 €	100 %

Source : demande de renouvellement de subvention

Pour 2007, le réseau a demandé une subvention de 656 376 €. La décision de financement n'a pas encore été publiée.

IV.5.2. La rémunération des acteurs

— *Les salariés du réseau*

Médecin coordonnateur (0,5 ETP)	45 992 € /an.
Secrétaires (2 ETP)	39 736 €/an pour les deux postes
Psychologue (1 ETP)	21 389 €/an.
Animateurs médico-sportif (3 personnes)	13 610 €/an pour les 3 postes - montant net diminué de l'aide perçue au titre des emplois aidés (subventions CNASEA).
Diététicienne (1 ETP)	37 055€/an.
Infirmières (2 ETP)	93 088€/an pour les 2 postes.

Source : demande de renouvellement de subvention pour 2007

— *Les professionnels de santé libéraux*

En fonction du type d'adhésion qu'ils ont choisi, les médecins libéraux (majoritairement des généralistes) perçoivent des rémunérations différentes.

Tableau 30. Rémunérations des médecins libéraux.

Dénomination	Type d'adhésion	Contenu	Type de rémunération	Montant
Forfait coordination	Niveau I, II et III	Rémunération liée à l'inclusion des patients	Forfait/patient/an	60 €
Forfait coopération	XX	Réunion de coopération concernant les patients	Montant/réunion/professionnel	120 €
Forfait éducation	Adhésion de niveau III	Cycle initial – animation de séances collectives	Réunions appelées de concertation dans le doc ? Forfait/patient séances collectives animées par lui pour ses patients à lui ? ou ouvert à des patients autres ? Concerne quelles séances (1 et 6, plus ?) ?	200 €
Forfait éducation	Adhésion de niveau III	Cycle de suivi – animation de séances individuelles	Forfait/patient par an ? pour 2 séances de suivi ? Uniquement lorsque le patient entre dans la phase de suivi donc non cumulable avec éducation ?	300 €
Forfait complémentaire	Adhésion de niveau III	Cycle complémentaire (ateliers) – cours collectifs	Forfait/patient mais que fait le médecin III dans le cycle complémentaire ?	295 €

Tableau 31. Rémunérations des autres professionnels de santé.

Dénomination	Type d'adhésion	Contenu	Type de rémunération	Montant
Forfait coordination		Rémunération liée à l'inclusion des patients	Forfait/patient/an	60 €
Forfait coopération	XX	Réunion de coopération concernant les patients	Forfait/réunion/professionnel	82 €
Forfait éducation	Agrément nécessaire ?	Cycle initial – animation de séances collectives	Forfait/patient	160 €
Forfait éducation	Agrément nécessaire ?	Cycle de suivi – animation de séances individuelles	Forfait/patient	104 €
Forfait complémentaire	Agrément nécessaire ?	Cycle complémentaire (ateliers) – cours collectifs	Forfait/patient	236 €
Forfait de prise en charge des lésions du pied	Podologues	Grade 0 et 1	Forfait/patient	65 €
Forfait de prise en charge des lésions du pied	Podologues	Grade 2 et 3	Forfait/patient	137,5 €

En outre, une indemnisation pour les journées de formation qu'ils sont amenés à suivre dans le cadre du réseau est prévue pour les médecins (300 €/jour) et les professionnels de santé paramédicaux (182,70 €/jour).

IV.6. Évaluation et résultats

Le réseau REDIAB Côte d'Opale a fait l'objet d'une évaluation réalisée par l'Observatoire régional de la santé du Nord-Pas-de-Calais. Malheureusement, il a été impossible de consulter ce document.

IV.6.1. Prestations servies

Tableau 32. Nombre de prestations réalisées en 2006.

Dénomination	Objectif fixé pour 2006	Effectué au 30/082006
Forfaits coordination	400	304
Forfaits podologiques grades 0 et 1	350	235
Forfaits podologiques grades 2 et 3	200	267
Nombre de patients en cycle initial d'éducation	70	28
Nombre de patients en cycle de suivi	70	111
Nombre de patients en ateliers thématiques	70	113

Source : demande de renouvellement de subvention DRDR.

IV.6.2. La satisfaction des patients et des professionnels

Le tableau de bord du réseau indique que 38 patients ont quitté le réseau au 30 juin 2006, pour cause de déménagement ou de décès. Aucune donnée n'a pu être recueillie sur les abandons de patients au cours des cycles d'ETP.

Une enquête de satisfaction des patients a été réalisée en 2005 et 2006 auprès de 645 patients. Les résultats de cette enquête de satisfaction n'ont pas été communiqués.

Aucune enquête de satisfaction des professionnels n'a été réalisée. Trois professionnels de santé ont quitté le réseau au cours de l'année 2006. Les motifs de ces départs ne sont pas connus.

IV.7. Budget

Tableau 33. Budget 2006.

Intitulé	Dépenses réalisées		Dépenses prévisionnelles	Total dépenses 2006
	premiers trimestres 2006	trois quatrième trimestre 2006		
Investissement				
Matériel informatique	887,00	765,00		1652,00
Logiciel serveur et contrat de maintenance Uni-Médecine	22072,00			22072,00
Installation technique, investissement Diet	0,00	350,00		350,00
Installation technique, investissement Psy.	0,00	200,00		200,00
Mobilier	1270,00	700,00		1970,00
Sous-total	24229,00	2015,00		26244,00
Frais généraux				
Consommables	5226,00	3000,00		8226,00
Consommables pour informatique	163,00	727,00		890,00
Consommables ateliers activité physique	328,00	70,00		398,00
Téléphone + ADSL + contrat CE paiement en ligne	858,00	429,00		1287,00
Assurance	2625,00	0,00		2625,00
Cotisations diverses	620,00	0,00		620,00
Frais bancaires	217,00	108,00		325,00
taxes	2196,00	0,00		2196,00
Documentation	152,00	100,00		252,00
Frais postaux	1308,00	1000,00		2308,00
Déplacements	12815,00	6500,00		19315,00
Réparations et contrat de maintenance informatique	630,00	0,00		630,00

Tableau 34 (suite). Budget 2006

Intitulé	Dépenses réalisées premiers trimestres 2006	Dépenses prévisionnelles quatrième trimestre 2006	Total dépenses 2006
Frais généraux			
Assistance téléphonique, mise à jour logiciel, compta analytique	0,00	1801,00	1801,00
Réunions administratives	297,00	150,00	447,00
Sous-total	27435,00	13885,00	41320,00
Rémunérations et honoraires			
Net secrétaire (2 ETP)	24827,00	14909,00	39736,00
Net psychologue (1 ETP)	13347,00	8042,00	21389,00
Net coordinateur médical	21387,00	24605,00	45992,00
Net EMS diminue des subventions CNASEA	8141,00	5469,00	13610,00
Charges sociales	89873,00	30000,00	119873,00
Brut diététicienne (1 ETP)	24704,00	12351,00	37055,00
Brut infirmière (2 ETP)	65477,00	27611,00	93088,00
Honoraires – aide à l'ingénierie – conseil juridique	450,00	450,00	900,00
Expert-comptable	2813,00	1400,00	4213,00
Commissaire aux comptes	2392,00	0,00	2392,00
Entretien des locaux	2397,00	1198,00	3595,00
Sous-total	255808,00	126035,00	381843,00
Formation et actions de sensibilisation			
Communication, campagnes d'info, dépistages	0,00	0,00	0,00
Affiches, papeterie	0,00	2000,00	2000,00
Formation du personnel	1478,00	0,00	1478,00
Sous-total	1478,00	2000,00	3478,00
Prestations dérogatoires			
Forfait organisation	12210,00	0,00	12210,00
Forfait formation médecin	10800,00	0,00	10800,00
forfait formation paramédicaux	13702,50	0,00	13702,50
forfait podologique grade 0 et 1	15275,00	0,00	15275,00
forfait podologique grade 2 et 3	36712,50	0,00	36712,50
forfait coordination	21480,00	0,00	21480,00
forfait cycle initial	0,00	0,00	0,00
forfait cycles thématiques	26668,00	0,00	26668,00
forfait cycles suivis	11544,00	0,00	11544,00
forfait coopération médecin	360,00	0,00	360,00
forfait coopération paramédicaux	3116,00	0,00	3116,00
matériel de podo-orthèse et sevrage tabagique	4108,12	0,00	4108,12
Sous-total	155976,12	0,00	155976,12
Total	464926,12	143935,00	608861,12

V. LE RÉSEAU ROMDES

Le réseau ROMDES est une association loi 1901.

La création du réseau fait suite à celle d'une unité médicalisée de l'obésité (UMO) qui permet des hospitalisations de semaine au Centre hospitalier F. H. Manhès de Fleury-Mérogis – qui disposait déjà de 10 places d'hospitalisation réservées à la prise en charge de l'obésité. L'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) a souhaité qu'il n'existe une structure ambulatoire pour la prise en charge de l'obésité, compte tenu de la prévalence de cette pathologie en Ile-de-France (11% selon l'association).

Le réseau ROMDES est né en 2002 et a accueilli son premier patient en décembre 2002.

L'activité essentielle déclarée du réseau ROMDES est l'éducation thérapeutique du patient qui souffre d'obésité. Cependant, le réseau poursuit également un objectif de formation des médecins généralistes et d'amélioration des pratiques médicales. L'un de ces objectifs affichés est une meilleure coordination et organisation des soins.

Au départ, le projet devait couvrir les départements de l'Essonne et de la Seine-et-Marne. Le projet a été réorienté en accord avec l'Urcam depuis septembre 2003 et couvre désormais uniquement l'Essonne. Il était en effet impossible au réseau de couvrir les deux départements sachant que la Seine-et-Marne représente 53% de la superficie de l'Ile-de-France. Ses actions sont menées en priorité sur les zones à forte densité et/ou celles qui comptent une population précarisée. Trois nouvelles antennes doivent être prochainement mises en place.

Son objectif est d'atteindre la prise en charge de 1 000 patients à l'horizon 2008. Pour l'heure, ROMDES a pris en charge environ 600 patients depuis sa création.

Le réseau ROMDES a d'abord été financé sur le FAQSV puis sur la DNDR depuis l'automne 2005.

ROMDES travaille en collaboration avec plusieurs associations, partenaires et en liaison avec le centre hospitalier de Fleury-Mérogis.

V.1. Organisation de la structure

V.1.1. L'association GRESMO

Le réseau ROMDES est hébergé par l'association GRESMO⁴¹ qui est promotrice du réseau.

Créée en juillet 2001, l'association GRESMO est une association loi 1901 dont les statuts ont été révisés en 2004.

Son but est d'améliorer l'approche multidisciplinaire des patients obèses grâce à une meilleure coordination des professionnels de santé des départements de l'Essonne et de la Seine-et-Marne. Elle est composée :

⁴¹ Groupe de réflexion de l'Essonne et de la Seine-et-Marne sur les obésités (GRESMO)

- d'un bureau exécutif qui comprend 5 membres. Il fixe les orientations et actions à mener par le réseau afin de répondre aux missions pour lesquelles il est financé par la DRDR et contrôle l'organisation de ces actions ;
- d'un conseil d'administration dont les membres sont élus pour 3 ans. Il met en œuvre les décisions et la politique définie en assemblée générale et gère l'association au quotidien.

V.1.2. Le réseau ROMDES

La mission du réseau ROMDES est « d'organiser, optimiser et coordonner la prise en charge multidisciplinaire de l'obésité, autour du médecin traitant qui ne peut l'assumer seul par manque de disponibilité et de compétences. Il est ainsi prévu que le médecin libéral, « tuteur » du patient, bénéficie de l'expertise de services hospitaliers et de l'appui d'une équipe de coordination, d'une consultation de suivi diététique et d'un atelier de thérapie comportementale. Ce réseau vise aussi à développer une prise en charge ambulatoire de qualité et cohérente par le médecin traitant, en le formant, pour qu'il prolonge dans son cabinet les actions initiées par le réseau.

Le réseau a été créé en 2002. Financé depuis avril de cette même année, il a accueilli son premier patient en décembre 2002.

— *Les instances de suivi*

Il est composé :

- d'un comité de pilotage : ce dernier comprend 8 membres (médecin coordonnateur, coordonnateur scientifique, représentant de l'équipe de diététiciens, représentant de l'équipe de psychologues, représentant des éducateurs sportifs, secrétaire de coordination et deux usagers du réseau). Il est chargé de donner les directives opérationnelles.
- D'un comité scientifique de 13 membres (11 médecins hospitaliers, un médecin du sport et un représentant de la Cnam). Il participe et valide les programmes, communications scientifiques et protocoles de soins.
- D'une équipe de coordination composée de 4 personnes (médecin coordonnateur, infirmière, secrétaire de coordination et secrétaire médicale) qui est chargée de l'organisation du réseau.

Par ailleurs, ROMDES a constitué en son sein 4 groupes de travail : sur la définition et le contenu des actions de formation ; pour l'élaboration et la mise à jour des référentiels et des protocoles de prise en charge ; pour la conception du carnet de bord du patient (mis en place depuis 2005) et pour l'actualisation du contenu des ateliers paramédicaux d'ETP.

— *La file active*

Le réseau ROMDES s'adresse à des patients de plus de 18 ans, dont l'indice de masse corporelle (IMC) est compris entre 30 et 50, qui n'ont pas de maladie intercurrente (maladie mentale grave, cancer, etc.) et qui adhèrent à la charte du patient par le biais d'un médecin adhérent du réseau.

Initialement le réseau s'adressait à des patients dont l'IMC était compris entre 30 et 40. Les critères d'inclusion ont donc été revus au moment du passage du réseau sur un financement DRNDR, à la demande des médecins qui disaient avoir des difficultés à suivre les patients dont l'IMC > 40.

Les objectifs quantitatifs du réseau étaient d'atteindre 450 adhésions à la fin 2005 et 500 en janvier 2006. En novembre 2006, la file active du réseau ROMDES est estimée à environ 600 inclusions de patients depuis sa création (novembre 2002 – novembre 2006). La montée en charge des adhésions de patients au réseau est stable depuis la fin 2002.

Tableau 35. Montée en charge des adhésions de patients.

	2002 (nov-déc 2002)	2003	2004	2005	2006
Nombre d'inclusions de patients/an	20	121	167	151	141
Total des inclusions	20	141	308	459	600

Source : Aremis consultant

Rappelons que de nouveaux objectifs ont été fixés récemment et portent à 1 000 le nombre d'adhésions à l'horizon 2008.

Ces adhésions ne sont pas homogènes sur le territoire du département. Le nombre de patients adhérents au réseau par ville du département varie de 1 à 77. Les villes qui comptent le plus de patients adhérents sont celles qui sont situées autour du siège du réseau, à quelques exceptions près (3 villes). Un constat qui doit être rapproché des adhésions des professionnels de santé libéraux au dispositif.

V.2. L'éducation thérapeutique du patient

V.2.1. File active

Tous les patients inclus dans le réseau ont accès à une prise en charge éducative.

V.2.2. Objectif de l'ETP

Le réseau ROMDES s'est fixé des objectifs précis. Il entend parvenir à une perte de poids de 5 à 10% du poids initial des patients, au maintien de cette perte de poids ainsi qu'à l'amélioration à long terme de leur état de santé et de leur qualité de vie.

La réalisation de cet objectif passe notamment par l'éducation thérapeutique (contrôle des facteurs de risque cardiovasculaires et des complications associées, modification des comportements alimentaires, gestion des troubles du comportement alimentaire, augmentation de l'activité physique) mais également par une meilleure formation et information des professionnels et par une meilleure coordination et organisation des soins.

Le suivi du programme d'ETP doit permettre au patient :

- d'autogérer la surveillance des paramètres cliniques permettant de définir la gravité de l'obésité (IMC) grâce à « Autoromdes » et à un carnet de bord spécifique.

- Sur le plan diététique : de composer un repas équilibré, d'adapter son alimentation aux différentes situations, de connaître les groupes d'aliments et d'être en mesure de les identifier, d'analyser ses choix.
- Sur le plan psychologique : de repérer les troubles du comportement alimentaire, les états de bonne ou mauvaise estime de soi, de mieux communiquer...

Les ateliers ont une vocation d'apprentissage et une vocation motivationnelle.

V.2.3. Description du programme d'ETP

Le programme d'ETP est prévu sur 2 ans comme le suivi des patients.

Le réseau ROMDES a mis en place un programme de base, commun à tous les patients, et des ateliers facultatifs auxquels les patients sont fortement incités à participer.

— *Le programme de base*

Le programme de base est constitué de deux types d'ateliers collectifs qui se déroulent en alternance une fois par mois pendant 2 ans : 4 ateliers de diététique/an ; 4 ateliers psychocomportementaux/an. Il se termine par un atelier de mise en situation.

Le programme des ateliers, leur déroulement et leur rythme est identique lors de la 1^{ère} et 2^{nde} année d'ETP. Les patients des deux niveaux participent aux mêmes sessions. Ces séances réunissent idéalement un peu moins d'une dizaine de patients à chaque fois.

Le secrétariat du réseau communique la programmation des séances sur une période de 6 mois aux patients au moment de leur inscription dans le réseau.

Ces ateliers ont lieu dans des locaux mis à disposition (centre de santé, bibliothèque, maison de la citoyenneté, centre hospitalier) dans 6 villes du département de l'Essonne : en juin 2006, Ris-Orangis (2 ateliers), Les ulis (1), Corbeil (1), Morsang/Orge (1), Arpajon (1). Le réseau ROMDES prévoit l'ouverture de 3 antennes supplémentaires sur le département d'ici la fin 2007.

Les ateliers de diététique

Le programme de base compte 4 ateliers de diététique en groupe, d'une durée respective de 1h30 et animés par une diététicienne. Les ateliers sont organisés dans différentes antennes du réseau sur le département, afin de faciliter l'accès pour les patients.

Les thèmes abordés sont la connaissance sur les aliments, le goût, l'aspect pratique, les repas, etc.

- La séance n°1 est consacrée à une étude de cas. A partir de l'analyse des repas à la maison, la diététicienne aborde les techniques pour composer un repas équilibré. Cette étude permet d'aborder les types d'aliments, leurs apports glucidiques, etc. et prépare la deuxième séance.
- La séance n°2 aborde les groupes d'aliments (reconnaitre les graisses, comment cuisiner sans graisse, quels sont les sucres ? les bons, les mauvais...). Les patients doivent théoriquement être en mesure de repérer les aliments par groupes de nutriments et être capables de réduire les apports lipidiques par choix des aliments et modes de cuisson. Cette session s'appuie sur l'analyse des étiquettes et des recettes.

- La séance n°3 doit permettre aux patients d'apprendre à organiser ses repas et à adapter son alimentation dans les différentes situations de la vie courante : famille, budget, courses, activité physique... La diététicienne utilise une mise en situation pour inviter les patients à élaborer des menus selon l'activité, l'organisation familiale, au restaurant, à la cantine, etc.
- La séance n°4 repose sur différentes mises en situation. Analyse des choix, argumentation des décisions des patients et jeu de questions/réponses.

Les séances psychocomportementales

Le programme de base compte 4 ateliers psychocomportementaux en groupe, d'une durée respective de 1h30 et animés par une psychologue. Les ateliers sont organisés dans différentes antennes du réseau sur le département, afin de faciliter l'accès pour les patients.

Les thèmes abordés sont : l'estime et l'affirmation de soi, la confiance en soi, la qualité de vie, l'aide à la communication, etc.

- La séance n°1 a pour objectif d'aider le patient à repérer certains troubles de son comportement alimentaire et à faire le lien avec des circonstances de sa vie. Le psychologue utilise une analyse de cas sur la base des carnets alimentaires remplis par les patients, en distinguant les jours de semaine et les week-ends.
- La séance n°2 doit aider le patient à repérer les états de bonne et mauvaise estime de soi au travers du discours des pairs, des actions, etc. Le psychologue anime une table-ronde.
- La séance n°3 doit aider le patient à mieux communiquer. Le psychologue utilise la technique du jeu de rôle pour inviter les patients à se mettre dans telle ou telle situation (ex. formuler une critique).
- La séance n°4 est une table-ronde ouverte qui permet aux patients de poser toutes les questions qu'ils souhaitent.

L'atelier mixte de mise en situation

Un atelier mixte de mise en situation a été mis en place depuis 2005. Il s'agit d'un atelier collectif qui doit se dérouler à l'issue de la fin de la première année de suivi des patients et doit permettre d'évaluer leurs acquis en les mettant dans une situation de vie quotidienne. Il est animé par un binôme diététicienne/psychologue.

— Le programme facultatif

En plus des ateliers d'ETP obligatoires, le réseau ROMDES encourage les patients à suivre d'autres activités, notamment sur le plan sportif.

- Les séances d'activité physique. Au moment de son inclusion dans le réseau, et si son médecin traitant a signé le certificat de non contre-indication à la pratique sportive, le patient reçoit 5 tickets lui permettant de participer, sans frais financier, pendant 6 mois à des séances d'activité physique organisée par une association partenaire⁴². Selon la convention de partenariat, « Formes et forme » doit évaluer chaque patient du réseau ROMDES, offrir une prestation de service d'activité physique et établir une fiche de progression envoyée mensuellement au réseau. Il s'agit de séances collectives, d'une durée de 2 heures, animées par un moniteur sportif. Le programme des séances comprend : de l'aquagym, de la gymnastique douce et initiation à la remise en forme, de l'initiation à la relaxation, de l'initiation au yoga et de la gym tonique. A l'issue de chaque séance, le moniteur rencontre les patients pour les aider à réfléchir à leurs activités physiques futures.
- Les groupes de parole. Ils sont ouverts à tous ceux qui souhaitent échanger avec d'autres personnes obèses, sur n'importe quel sujet, médical, affectif, social... Ils sont animés par un binôme diététicienne/psychologue.
- L'atelier de gestion du stress. Cet atelier doit aider les patients qui ont tendance à utiliser l'alimentation comme un moyen de diminuer ou de résister au stress de la vie professionnelle ou familiale.
- Les cours de cuisine. Les cours de cuisine sont ouverts à tous les patients adhérents du réseau. Il permet de passer de la « théorie » à la pratique : préparation des aliments pour composer des plats agréables et variés. Après le cours, le repas préparé ensemble est pris en commun. Chaque cours est ouvert à 8 participants ; il est co-animé par un cuisinier et une diététicienne. Cet atelier fait l'objet d'un partenariat entre le réseau ROMDES et le Lycée Hôtelier d'Ettilles au sein duquel l'atelier est organisé. L'équipe pédagogique et les étudiants du lycée travaillent ainsi bénévolement avec les patients obèses.
- L'atelier de motivation. Cet atelier est conseillé à certains patients dont la motivation, évaluée lors de la réunion d'information initiale, est difficile à percevoir, ou dont la motivation n'est pas suffisamment forte. Ces ateliers doivent permettre de comprendre l'ambivalence qui empêche parfois de se décider vraiment à entrer dans un processus de perte de poids.
- L'atelier « place de l'activité physique ». Cet atelier détaille l'intérêt de l'activité physique pour le poids mais aussi pour l'état de santé en général. Les patients y apprennent les critères qui leur permettront de choisir l'activité adaptée. Sont aussi abordés les outils permettant d'évaluer l'intensité de l'activité physique et les précautions à prendre au cours des séances.
- L'atelier « rôle de l'entourage familial ». L'influence de la famille et de l'entourage sur la motivation et le comportement alimentaire du patient est indéniable. Cet atelier leur est destiné afin de les aider à soutenir le patient.

V.2.4. Outils utilisés

Le réseau ROMDES s'appuie sur de nombreux outils dans la réalisation des séances individuelles ou collectives du programme d'ETP. Certains de ces outils ont été élaborés par la structure, d'autres sont des reprises d'outils connus.

⁴² Une convention de partenariat payante lie, depuis 2004, le réseau et l'association « Formes et forme », association de remise en forme destinée aux personnes obèses, située à Grigny.

Tous les outils listés ci-dessous ne se limitent pas à l'éducation thérapeutique. Certains sont utilisés dans le cadre des autres objectifs du réseau, en particulier l'amélioration des pratiques médicales.

— *Les outils destinés aux médecins*

Dans le cadre du réseau, les médecins adhérents sont amenés à remplir un questionnaire sur leur pratique médicale (intitulé « Médecin, pratique médicale ») vis-à-vis des patients obèses. Ce questionnaire d'une vingtaine d'items permet d'évaluer la pratique des médecins.

Le réseau a mis en place un audit des pratiques médicales, réalisé tous les ans sur un échantillon de médecins adhérents, au cours duquel sont évalués la méthode de mesure de la pression artérielle chez les patients obèses et l'utilisation d'un rapport taille/hanche comme paramètre de risque cardiovasculaire.

Les médecins disposent par ailleurs via ROMDES :

- des comptes-rendus annuels des évaluations des psychologues et diététiciennes ;
- d'un questionnaire santé du patient à remplir par le médecin. Ce questionnaire a une dimension pédagogique en reprenant les paramètres essentiels de surveillance à mesurer (« *check-list* ») ;
- de protocoles et de référentiels de prise en charge adaptés pour les patients obèses ;
- de fiches techniques sur la prise en charge de l'obésité dans le réseau ROMDES ;
- du Journal Inforomdes : actualités du réseau, prise en charge, etc. ;
- des soirées de formations (2 en 2005),
- d'un site Internet (<http://www.romdes.org>, accès sécurisé pour les professionnels).

— *Les outils destinés aux patients*

Plusieurs outils sont remis aux patients dès leur inscription dans le dispositif.

- Un semainier qui permet de recueillir l'ensemble des prises alimentaires des patients sur une semaine avant le début des ateliers d'ETP. Ce semainier sert de base pour les entretiens individuels préalables aux ateliers.
- Le kit « Autoromdes ». Ce kit permet au patient de suivre un certain nombre de critères cliniques (poids, tour de taille, taille) et de comportements (alimentation, activité physique) afin de le rendre de plus en plus autonome dans la gestion de sa maladie. Le réseau remet au patient à chaque début d'année un Carnet de bord annuel à remplir, qui comprend plusieurs chapitres : auto-mesures anthropométriques, carnet alimentaire journalier (semaine/week-end), activité physique hebdomadaire, auto-questionnaire de motivation. Il doit être retourné au réseau à chaque fin d'année.
- Des alertes SMS sur le téléphone portable du patient : tous les 15 jours, des SMS sont envoyés aux patients pour lesquels le réseau n'a pas reçu les résultats d'analyses prévus dans le suivi (T0, T12, T24).
- Des fiches éducatives sur l'obésité réalisées par l'association : dermatologie et obésité, auto mesure de la pression artérielle, auto surveillance du tour de taille, auto surveillance, les fruits de la saison, les légumes de saison, les règles du comportement alimentaire, lecture des étiquettes.
- Le site Internet (<http://www.romdes.org>) comporte des informations sur les réunions organisées, la pathologie, le réseau, etc.
- Un journal trimestriel « Ronde des saisons » présente les actualités du réseau, offre des informations médicales, etc.

— *Les outils de diagnostic et de suivi du patient*

Dans son fonctionnement, le réseau utilise :

- Questionnaire de Beck (grille d'évaluation d'un état anxio-dépressif)
- Questionnaire Eating Disorder Inventory,
- L'échelle d'affirmation de soi de RATHUS
- Échelle ECI
- Échelle S.E.I. de Rosenberg
- Questionnaire « Enquête diététique »
- Fiche d'évaluation de l'apport énergétique total
- Fiche d'évaluation des dépenses énergétiques totales
- Questionnaire qualité de vie
- Enquête alimentaire en vue d'une estimation des conditions, de l'environnement et du comportement lors des prises alimentaires

V.3. Parcours du patient

V.3.1. Inclusion du patient

Les inclusions dans le réseau ROMDES se font uniquement par le biais des médecins traitant adhérent au réseau.

L'inclusion est formalisée par la signature conjointe par le médecin et le patient d'une charte d'information du patient. Dans cette charte, le patient s'engage à informer les médecins de son adhésion au réseau et à répondre au questionnaire de satisfaction annuel.

Le médecin traitant du patient ne réalise pas le diagnostic éducatif du patient. En revanche, il remplit un questionnaire santé relativement conséquent concernant le patient (antécédents familiaux, histoire personnelle, antécédents médicaux, traitements suivis, bilan clinique, examens potentiels et leurs résultats, facteurs de risque cardiovasculaire, etc.). Il peut aussi définir certains objectifs à atteindre.

Pour toute inclusion, le patient reçoit des documents explicatifs sur le fonctionnement du réseau, un « dossier patient » contenant le planning des ateliers pendant 6 mois, les coordonnées complètes des intervenants du réseau, les tickets ouvrant droit à des séances gratuites d'activité sportive, un semainier à remplir avant les entretiens individuels avec les psychologues et les diététiciennes, le questionnaire d'évaluation de la santé du patient à remplir par le médecin traitant et un carnet de bord annuel.

La charte d'adhésion du médecin ne stipule aucun objectif minimum d'inclusion/médecin.

V.3.2. Réunion d'information

Une fois que le patient et le médecin ont signé la charte d'information et que le patient est inscrit dans le réseau, il est convié à participer à une réunion d'information.

Il s'agit d'une réunion introductive, qui permet de présenter le réseau. Elle regroupe une dizaine de personnes et est animée conjointement par un médecin, une diététicienne et une psychologue. Sont abordés la définition du réseau de santé, les raisons de la création d'un réseau et de ROMDES, les prestations servies par ROMDES.

Cette réunion permet d'autre part de cerner et d'évaluer la motivation des patients présents.

V.3.3. Entretiens préalables à l'ETP

L'entrée du patient dans le programme d'ETP est précédé par deux entretiens individuels avec respectivement un psychologue et une diététicienne.

Au cours de ces entretiens, le psychologue évalue et diagnostique d'éventuels troubles psychocomportementaux et la diététicienne évalue les paramètres biométriques. Ces entretiens reposent sur les premiers éléments de comportement alimentaire recueillis (enquête alimentaire, semainier rempli par le patient, questionnaire de qualité de vie).

En 2006, les diététiciennes ont réalisé plus de 160 entretiens individuels en diététique et les psychologues plus de 150.

V.3.4. Contrat éducatif

A l'issue de ces deux entretiens, les deux professionnels de santé définissent conjointement avec le patient un contrat éducatif qui liste les objectifs à atteindre et les moyens d'y parvenir. Ensuite, ils rédigent un compte-rendu de la situation du patient. Un exemplaire est envoyé au médecin traitant du patient.

V.3.5. Le suivi du patient

Le suivi du patient au cours des deux années que dure le programme se fait à plusieurs niveaux : entretiens d'évaluation des acquis du patient par une diététicienne et un psychologue, suivi clinique par le médecin traitant, suivi motivationnel.

A l'issue de la première et de la seconde année, chaque patient est revu en entretien individuel par le psychologue et la diététicienne. Ces entretiens permettent d'évaluer les acquis du patient (évaluation des compétences et des connaissances), son état de santé (perte de poids), sa qualité de vie et sa satisfaction à l'égard du dispositif d'ETP. Les professionnels de santé utilisent les mêmes outils que pour les entretiens initiaux et comparent les résultats. Ces entretiens font aussi l'objet de l'envoi d'un compte-rendu au médecin traitant.

Après la première année d'ETP, le patient est censé suivre un atelier mixte (mis en place en 2005) d'évaluation des acquis et de mise en situation.

D'autre part, dans le même temps, le médecin traitant de chaque patient inclus dans le réseau doit communiquer les résultats du « questionnaire santé du patient » au même rythme que les entretiens individuels, soit à T0, T12, et T24.

Le réseau ROMDES consacre enfin un temps non négligeable au rappel téléphonique des patients adhérents au dispositif par les secrétaires du réseau. Cette tâche occuperait la moitié du temps de travail de la secrétaire du réseau. Selon les cas, il peut s'agir de donner des renseignements administratifs ou pratiques aux patients ou de réaliser un accompagnement téléphonique, une "remotivation", etc.

V.3.6. Adressage du patient

Initialement, l'adressage n'était pas très formalisé. A l'issue de ce parcours de deux ans, le patient pouvait être adressé à son médecin traitant ou, en fonction des besoins, vers une prise en charge hospitalière : hospitalisation classique ou hospitalisation de semaine⁴³. Les patients, qui le souhaitaient, pouvaient continuer à suivre tout ou partie des ateliers.

Depuis 2005⁴⁴, le réseau ROMDES a proposé de formaliser cet adressage avec la mise en place d'un suivi chronique pour les patients qui ont achevé le cycle d'ETP de deux ans et la mise en place d'un forum de patients. Ce suivi devait comprendre l'organisation d'ateliers d'ETP à intervalles plus espacés que lors du cycle initial.

V.4. Les professionnels impliqués

V.4.1. Les salariés du réseau

Au 15 septembre 2004, le réseau ROMDES comptait⁴⁵ dix personnes salariées, soient 4,5 ETP.

- 0,5 ETP de médecin coordonnateur : animation de l'équipe du réseau et des groupes de travail, supervision, relations avec les partenaires du réseau, l'hôpital, les médecins libéraux, organisation des actions de formation.
- 0,25 ETP de médecin du conseil scientifique : aide à la conception des référentiels et des protocoles, relations avec l'évaluateur externe, rédaction des communications scientifiques.
- 1 ETP psychologue : atelier d'éducation psychocomportementale, entretiens individuels, suivis des patients, rédaction des comptes-rendus, tests psychologiques, gestion des bases de données, analyse statistique.
- 0,5 ETP d'infirmière : soutien motivationnel des patients, participation au projet pédagogique, conception et rédaction des procédures et protocoles de fonctionnement administratif, organisation des rendez-vous en consultation ambulatoire à l'hôpital à la demande du médecin coordinateur.
- 1 ETP de secrétaire médicale : fixe les rendez-vous, transcrit les comptes-rendus, prépare les formations, mailing aux professionnels, envoi des questionnaires, diffusion des publications. C'est aussi elle qui a en charge l'accompagnement des patients au téléphone (environ 30 h/mois⁴⁶).
- 1 ETP de secrétaire administrative : comptabilité du réseau et participation au soutien téléphonique des patients.
- 0,25 ETP de secrétaire coordinatrice.

⁴³ Ces solutions peuvent évidemment être envisagées dès que nécessaire.

⁴⁴ Cf. dossier DRDR

⁴⁵ Rapport « Evaluation économique externe – Réseau ROMDES », octobre 2005, Statésia.

⁴⁶ Cf. dossier DRDR 2005.

A cela s'ajoutent 6 heures d'infirmière (mission sociale) pour la gestion administrative et médicale de l'équipe paramédicale, la facturation comptable des heures de vacation, la participation à la révision du contenu des ateliers

V.4.2. Les professionnels de santé libéraux

— *Les médecins libéraux*

En novembre 2006, le réseau ROMDES compte plus de 140 médecins libéraux adhérents.

Tableau 36. Montée en charge des adhésions des professionnels de santé.

	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Nombre d'adhésions de professionnels de santé	2	23	28	41	20	26
Total	2	25	53	94	114	140

Les adhérents sont principalement des médecins généralistes. Sur les 120 médecins adhérents en avril 2006, 109 sont des médecins généralistes (9,9% des médecins généralistes de l'Essonne) et 5 sont médecins endocrinologues (sur les 11 que compte le département). Selon les dernières données communiquées (novembre 2006), 2 pneumologues et 1 psychiatre adhèrent aussi au réseau.

Le rôle des médecins adhérant au réseau est l'inclusion des patients et leur surveillance médicale avec la réalisation d'un bilan à T0, T12 et T24, dont les données doivent être renvoyées au réseau.

Ils s'engagent à se conformer aux recommandations de bonnes pratiques (utilisation des outils, référentiels et protocoles mis en place par le réseau), à participer à la coordination des soins, à participer à la formation organisée par le réseau (indemnisée) et à mettre à disposition du réseau certains éléments du dossier médical des patients inclus.

— *Les professionnels paramédicaux libéraux*

Plusieurs professionnels de santé paramédicaux libéraux interviennent au sein du réseau ROMDES.

- 3 diététiciennes libérales. L'une intervient pour l'animation d'ateliers, d'entretiens individuels, le suivi des patients, la rédaction des comptes-rendus, la gestion de la base de données diététiques (environ $\frac{3}{4}$ ETP). Les deux autres interviennent uniquement pour l'animation des ateliers diététiques. Elles sont rémunérées à la vacation.
- 1 psychologue libérale intervient à temps partiel pour l'animation des ateliers. Elle est rémunérée à la vacation.

Au cours de l'année 2006, le réseau ROMDES a décidé d'ouvrir sa structure, jusqu'à lors réservée aux médecins libéraux, aux autres professionnels de santé libéraux. Au mois de novembre 2006, ROMDES compte 3 professionnels paramédicaux libéraux adhérents : 1 diététicienne, 1 psychologue, 1 éducateur médico-sportif.

V.4.3. Modalités de coordination des acteurs

Le réseau ROMDES a mis en place différents « modes » de coordination à destination des professionnels de santé libéraux ou hospitaliers et de ces partenaires.

Il n'existe pas encore de dossier informatisé partagé du patient.

— *Coordination ROMDES – Médecine de ville*

Les relations sont formalisées dans la charte d'adhésion du médecin. Ce dernier s'engage à harmoniser ses pratiques avec celles préconisées par le réseau mais aussi à assurer la surveillance médicale et clinique du patient et à retourner régulièrement les questionnaires patient au réseau. Le retour de ces questionnaires ne semble cependant pas facile à obtenir.

Par ailleurs, le réseau communique tous les comptes-rendus et évaluation du patient réalisé en interne (notamment diététique et psychologique) au médecin qui l'a inclus. Cette communication se fait, pour chaque patient, sous forme de courrier une fois/an.

Des réunions de coordination réunissant l'équipe du réseau et les médecins libéraux sont organisées et des échanges téléphoniques entre le médecin coordonnateur du réseau et le médecin traitant sont mises en place chaque fois qu'un problème se pose.

— *Coordination ROMDES – hôpitaux*

Une convention de partenariat lie ROMDES et l'unité médicalisée de l'obésité (UMO) du centre hospitalier FH Manhès de Fleury-Mérogis. Elle permet notamment au réseau d'envoyer, depuis la mi-2005, les patients qui en ont besoin au sein de l'unité en hospitalisation de semaine. De plus, un protocole de pré-hospitalisation a été établi à l'attention des patients adressés à l'unité par les médecins libéraux adhérents de ROMDES. Ces derniers n'ont désormais plus besoin de passer par la consultation hospitalière.

De la même façon, les patients qui sont en hospitalisation de semaine au sein de l'UMO sont informés de l'existence du réseau et invités à continuer la prise en charge en l'intégrant.

La passation des informations entre les deux structures ne semblent pas strictement formalisée. Mais les secrétariats de ces dernières semblent régulièrement en contact et échangent des informations sur l'intégration, l'arrivée ou le suivi des patients dans l'une ou l'autre structure. Plusieurs professionnels de santé travaillent à la fois au sein du réseau ROMDES et de l'UMO (diététiciennes, psychologues). Par ailleurs, le médecin coordonnateur du réseau s'entretient une fois/semaine avec l'équipe soignante de l'UMO (le chef de service de l'UMO est président du GRESMO). Les décisions d'hospitalisation sont prises conjointement entre le médecin traitant, l'équipe du réseau ROMDES et celle de l'UMO.

Une tentative de signature de convention identique a échoué en 2005 avec l'hôpital de Juvisy, faute de la possibilité de disposer au sein de cet établissement d'une équipe paramédicale (infirmière, psychologue, diététicienne) disponible. Une convention de partenariat serait en cours de finalisation avec le Centre hospitalier de Dourdan. Enfin, une convention de partenariat lie ROMDES à la « Permanence des soins de l'Arpajonnais » pour la mise à disposition d'un local.

— *Coordination ROMDES – autres partenaires*

Le réseau ROMDES a signé des conventions avec plusieurs réseaux. Par exemple, il met en place avec le réseau REVEDIAB⁴⁷ des protocoles d'actions concertées. Il semble que les mêmes diététiciennes interviennent dans les deux réseaux. Sa convention avec le réseau MORPHEE⁴⁸ permet à un pneumologue de ce réseau d'assurer le dépistage et le diagnostic (par polygraphie ventilatoire) des apnées du sommeil. Le compte-rendu de cet examen est adressé au réseau ROMDES et au médecin traitant pour décision thérapeutique. La sélection des patients pour ce dépistage est réalisée dès l'entrée dans le réseau (au travers du questionnaire santé).

D'autres partenariats le lient avec l'association AVIE Santé, le réseau RESADO⁴⁹ (pour le dépistage, en partenariat avec les médecins scolaire, des adolescents à risque médico-social élevé), le réseau REPOP⁵⁰.

V.5. Financement et rémunération des acteurs

V.5.1. Le financement de la structure

Le financement du réseau ROMDES est assuré par l'Union régionale des caisses d'Assurance maladie (Urcam) depuis 2002 sur le FAQSV. Depuis l'automne 2005, le financement du réseau est assuré sur la DRDR.

Rappelons que ce financement n'est pas exclusif de l'éducation thérapeutique mais couvre les autres activités du réseau.

Tableau 37. Financement de la structure depuis 2002.

	2002	2003	2004	2005 (juillet à décembre)	2006
Budget	NC	160 513, 03 € ⁵¹	302 074,96 € ⁵²	223 685 € ⁵³	414 653 € ⁵⁴

La dernière décision de financement accorde au réseau ROMDES la somme de 1 100 410 € au titre de la DRDR pour 3 ans à partir du 1^{er} juillet 2005. ROMDES dispose d'autres sources de financement.

⁴⁷ REVEDIAB : réseau de prise en charge du diabète qui couvre le 91 et le 94.

⁴⁸ Le réseau Morphée est un réseau de prise en charge des troubles chroniques du sommeil : insomnie, somnolence excessive, apnées du sommeil, somnambulisme, narcolepsie...

⁴⁹ Réseau d'aide aux adolescents et à leur famille

⁵⁰ Les réseaux REPOP réunissent des professionnels de santé, libéraux, hospitaliers, de santé scolaire et de protection maternelle et infantile autour de la prise en charge et de la prévention de l'obésité pédiatrique

⁵¹ Selon le compte de résultats

⁵² Id. Ibid

⁵³ Budget prévisionnel, décision de financement DRDR

⁵⁴ Budget prévisionnel, décision de financement DRDR

Tableau 38. Sources de financement du réseau en 2005 et 2006.

Sources de financement	Nom des institutions	2005	% du budget	2006	% du budget
DRDR	Urcam	182 685 €	81,6 %	374 353 €	90,2%
Collectivités locales et territoriales	Municipalités	15 500 €	6,9 %	0 €	
Subventions privées	Industrie pharmaceutique	7 500 €	3,3 %	5 800 €	1,4 %
Autres	FMC	10 000 €	4,5 %	12 500 €	3 %
Nc	« Autoromdes »	8 000 €	3,6 %	16 000 €	3,8 %
Nc				6 000 €	1,5 %
Total		223 685 €	100 %	414 653 €	100 %

Source : décision de financement DRDR

Pour l'année 2005, dans le budget prévisionnel publié dans la décision de financement, 18,3 % du financement de la structure est assuré par d'autres sources que la DNDR. En 2006, cette part des financements supplémentaires diminue de moitié : 9,7 % du budget, principalement en raison de l'augmentation du budget global de la structure, qui a presque doublé par rapport à celui de 2005.

V.5.2. La rémunération des acteurs

— Les permanents du réseau

Les budgets ci-dessous couvrent les salaires ou vacations, charges comprises.

Médecin coordonnateur (0,5 ETP) : 36 000 €/an. Le réseau avait prévu 1 ETP en 2006 soit 52 500 €/an.

Médecin conseiller scientifique (0,25 ETP) : 13 400 €/an.

Infirmière (0,5 ETP) : 23 350 €/an.

Psychologue (1 ETP) : 34 481 €/an.

Infirmière (6 heures de mission sociale) : 8 100 €/an.

Vacations de psychologues libéraux : 12 261 €/an.

Vacations de diététiciennes libéraux : 12 261 €/an.

Secrétaire médicale (1 ETP) : 37 600 €/an.

Secrétaire coordinatrice (0,25 ETP) : 10 300 €/an.

Secrétaire administrative (1 ETP) : 28 000 €/an.

— Les professionnels de santé libéraux

Les médecins libéraux (majoritairement des généralistes) perçoivent un forfait annuel de 90 €/an par patient, versés si le médecin applique les protocoles et recommandations du réseau et s'il envoie les évaluations médicales régulières (T0, T12 et T24) du patient. Ce forfait ne comprend pas le tarif des consultations médicales nécessaires au suivi du patient ni celui de la consultation d'entrée dans le réseau. La participation aux groupes de travail est rémunérée 100 €/séance, ainsi que la participation aux formations médicales continues (montant non connu) et aux staffs (montant non connu).

La rémunération des diététiciennes et psychologues libérales qui assurent notamment la conduite des entretiens individuels ainsi que l'animation des ateliers d'ETP n'est pas connue. La rémunération du moniteur sportif qui intervient dans le cadre des ateliers de pratiques sportives et d'incitation à la pratique du sport est inconnue.

V.6. Évaluation et résultats

Le réseau ROMDES a fait l'objet de 3 évaluations depuis sa création. Une première évaluation externe a été réalisée en 2004 par l'Observatoire régional de la santé d'Ile-de-France⁵⁵. La 2^{nde} a été faite, principalement sur les aspects économiques, en octobre 2005⁵⁶. Enfin, ROMDES a fait l'objet d'une troisième évaluation en juin 2006, davantage centrée sur les aspects qualitatifs⁵⁷.

Les résultats que nous communiquons ici sont tirés des différents rapports mentionnés et du rapport d'activité 2005 de ROMDES. Lorsque cela n'est pas le cas, les données sont identifiées comme telles en note en bas de page.

V.6.1. Prestations servies

Au mois de novembre 2006, le réseau ROMDES indique avoir réalisé depuis son ouverture :

Tableau 39. Nombre de prestations paramédicales⁵⁸.

Dénomination	Sept 2003 – sept 2004	2005	2006	Total
Entretiens individuels diététique	92	160	163	415
Entretien individuels psychologique	64	141	152	257
Ateliers de diététique	67	121	117	305
Ateliers de psychologie	70	117	118	305
Groupe de parole	0	0	10	10
Atelier d'information	0	0	3	3
Cours de cuisine	0	0	1	1

V.6.2. La participation des professionnels de santé

Depuis 2002, selon les données internes, un peu plus de 140 professionnels de santé ont adhéré au réseau ROMDES.

Le nombre de médecins adhérents au dispositif est plus important autour du réseau. Les villes du département compte entre 1 et 19 médecins adhérents (Evry).

⁵⁵ « L'évaluation de ROMDES Réseau obésités multidisciplinaires des départements de l'Essonne et de la Seine-et-Marne – résultats intermédiaires de la 1^{ère} étape de l'évaluation », Mars 2004, ORS Ile-de-France.

⁵⁶ « Evaluation économique externe – Réseau d'obésité multidisciplinaire d'Essonne et de Seine-et-Marne », Statésia, octobre 2005.

⁵⁷ « Evaluation du réseau ROMDES, analyse qualitative », Aremis Consultants, juin 2006.

⁵⁸ Les chiffres sont des estimations établies sur la base d'un graphique communiqué par le réseau.

Le dynamisme des professionnels de santé et leur implication dans le réseau sont variables. Les médecins libéraux adhérents au réseau n'ont pas d'objectif minimum d'inclusion de patients dans ROMDES. Le nombre moyen d'inclusion de patients par médecin est de 3,2 (sans considération de durée), avec une fourchette comprise entre 1 et 15 patients inclus dans le dispositif.

La marge de progression des inclusions par médecin semble donc importante compte-tenu du nombre de patients obèses déclarés par médecin dans le département⁵⁹. En effet 37 % indiquent avoir entre 5 et 10 patients obèses dans leur patientèle ; 30 % déclarent entre 0 et 5 patients obèses ; 18 % entre 10 et 20 patients obèses et 15 % entre 20 et 30 patients.

Bien que l'on n'ait pas de donnée sur la satisfaction des professionnels, l'évaluateur externe note, en juin 2006, que les professionnels de santé ont besoin « *d'externaliser une partie de la prise en charge de l'obésité* » et qu'ils « *valident la nature de la prise en charge psychologique, diététique et sportive proposée par le réseau* ».

Cependant, leur implication au sein du réseau reste insuffisante et incertaine aux yeux du réseau. C'est notamment le maintien de l'implication du médecin dans la durée qui semble délicat. Pour l'évaluation externe de juin 2006, cela s'explique par : une ambiguïté sur le rôle que les médecins généralistes s'attribuent (généralement limité à l'inclusion des patients), le manque de temps, l'abandon des patients envoyés, l'éloignement géographique ou l'existence d'un réseau informel pré-existant.

Le réseau a d'autre part beaucoup de mal, semble-t-il, à récupérer les questionnaires patients et médecins à T12 et T24, ce qui ne facilite pas la réalisation des évaluations de la prise en charge.

V.6.3. La participation des patients

— Les taux d'abandon

Entre 2002 et 2006, le réseau ROMDES compte 163 abandons sur les 510 adhésions alors référencées.

De novembre 2002 à fin décembre 2005, le réseau a recruté 459 patients. Parmi eux, 297 personnes ont été concrètement suivies (soit 65 %) et 162 ont abandonné la prise en charge, soit un taux d'abandon de 35 %. Le nombre d'abandons de patients n'est pas disponible pour l'année 2006.

Le réseau compte donc aujourd'hui une file active maximum de 437 patients au lieu des 600 théoriquement inscrits.

Tableau 40. Nombre d'abandons de patients par an.

	2003	2004	2005	Total	2006
Nombre d'adhésions	121	167	151	459	141
Nombre d'abandons	79	51	13	162	Nc
Total d'adhésions restantes	42	116	138	297	Nc
Pourcentage d'abandons par an	65 %	30,5 %	8,5 %	35 %	

On constate que la tendance du taux d'abandon des patients est à la baisse depuis 2002, en raison : d'un meilleur ciblage des patients, de l'adaptation des programmes et de l'accompagnement offert aux patients.

Sur les 162 abandons constatés fin 2005, 38 patients ont indiqué avoir abandonné le réseau pour des raisons professionnelles ; 29 pour des motifs personnels (transports, conjoint, etc.) ; 28 sans motif ; 21 par démotivation ; 21 parce qu'ils ont choisi un autre mode de prise en charge ; 16 pour cause de déménagement ; 9 parce qu'ils n'entraient plus dans les critères d'inclusion.

Il n'existe pour l'heure aucune donnée qui permette de savoir à quel(s) moment(s) les patients quittent le dispositif, ni s'il y a des étapes clefs dans ce domaine.

En revanche, depuis le dernier trimestre 2005, le réseau ROMDES mesure l'assiduité des patients aux ateliers éducatifs. Elle est de 45,9% pour les ateliers d'éducation diététique et de 44,4% pour les ateliers d'éducation psychocomportementale.

— *La satisfaction des patients*

La satisfaction des patients vis-à-vis de ROMDES a été évaluée à plusieurs reprises entre 2005 et 2006.

En octobre 2005, la société Statésia a réalisé une analyse des questionnaires envoyés aux patients (auto-administrés) à T0 et T12. Selon les résultats de cette évaluation, les patients sont satisfaits par les prestations offertes par le réseau et par les relations avec les professionnels de santé.

⁵⁹ Enquête réalisée en octobre 2005 sur 60 médecins

Tableau 41. Satisfaction des usagers du réseau.

Question	T0	T12
« Vous sentez-vous suffisamment informé(e) des conséquences de l'obésité sur la santé ? »	Oui à 74 %	Oui à 88 %
« Étiez-vous satisfait(e) de votre relation (écoute, dialogue, confiance, soutien psychologique, accueil) avec les psychologues ? »	Non concernés à 50 % Non pour 6%	Oui à 92 %
« Étiez-vous satisfait(e) de votre relation (écoute, dialogue, confiance, soutien psychologique, accueil) avec les diététiciens(nes) ? »	Non concernés à 43 % Non répondants : 30 % Oui à 13% Non à 13%	Oui à 95 %
« Étiez-vous satisfait(e) de votre relation (écoute, dialogue, confiance, soutien psychologique, accueil) avec les éducateurs(trices) physiques ? »	Non concernés à 55 % Non répondants : 31 % Oui à 10 %	Non concernés à 58 % Non répondants : 29 % Oui à 10 %
« Si vous deviez donner une note entre 0 et 10 sur la façon dont votre obésité est prise en charge par l'ensemble des médecins, diététiciens(nes), psychologues, éducateurs(trices) physiques, etc., quelle serait-elle ? »	Note médiane : 5/10 Note moyenne : 5,32/10 8/10 pour 75 % des patients	Note médiane : 8/10 Note moyenne : 7,62/10 9/10 pour 75 % des patients

Source : Évaluation économique externe – Réseau d'obésité multidisciplinaire d'Essonne et de Seine-et-Marne », Statésia, octobre 2005

Une seconde évaluation de la satisfaction des usagers a été réalisée auprès de 6 patients en juin 2006 par Aremis Consultants (entretiens). Elle conclut que les patients sont satisfaits des entretiens individuels et qu'ils apprécient l'organisation collective des ateliers. En revanche, elle pointe des zones d'amélioration des prestations selon les patients : le faible taux de présence aux ateliers, leur fréquence insuffisante. L'avis des patients sur le contenu des ateliers, les horaires et les lieux d'accueil des ateliers sont mitigés.

V.6.4. Impact du programme sur la santé des patients

L'évaluation de l'impact du programme sur la santé du patient est limitée (faible nombre de patients, absence d'une cohorte d'évaluation).

Deux études ont été réalisées. En 2004, le réseau a suivi 30 patients ayant participé à tous les ateliers du programme de base, entre leur inclusion et après un an de prise en charge. En 2005, l'évaluation externe compare un groupe de 60 patients à l'inclusion et un groupe de 21 patients après une année dans le programme.

— *Impact sur la qualité de vie*

L'étude réalisée par le réseau montre une amélioration de la qualité de vie des patients adhérents du réseau à un an. Sur une échelle de 100 (100 = qualité de vie fortement altérée), le score de qualité de vie moyen est de 47/100 à T0 et de 43/100 à T12, soit une amélioration de 4 points.

L'évaluation externe montre un score de qualité de vie supérieur de 6% dans le groupe adhérent depuis 12 mois. L'objectif de +10% à 24 mois est donc plus que réalisable.

— *Les résultats cliniques*

Les patients inclus dans l'étude de 2004 sont âgés en moyenne de 47 ans à leur inclusion et leur IMC moyen est de 34,8 Kg/m². Après une année de prise en charge, le poids moyen passe de 94,2 Kg (+/- 15) à 90,6 Kg (+/- 14) : 7 patients n'ont pas diminué leur poids ; 17 ont perdu 5 % de leur poids initial ; 6 ont perdu environ 10% de leur poids initial.

Les résultats de l'évaluation externe confirment cette tendance. La dispersion des poids dans le groupe suivi depuis un an est moins importante que celle observée dans le groupe des patients nouvellement inclus avec un différentiel de poids moyen est de 4 kg.

Les autres indicateurs observés dans l'évaluation externe ne montrent pas de tendance très marquée, avec un impact nul sur le contrôle glycémique des patients de type 2 et un impact mitigé sur le contrôle de l'hypertension et de hyperlipidémie.

Tableau 42. Indicateurs cliniques.

	Groupe contrôle (n=60)	Groupe intervention (n=21)
Pression artérielle PAS	121,53 millimètre de Hg	118,29 millimètre de Hg
Pression artérielle PAD	74,67 millimètre de Hg	70,62 millimètre de Hg
LDL	1,28 g/l	1,25 g/l
Triglycérides	1,5 g/l	1,03 g/l
Tabagisme	16,67%	23,81%
Syndrome d'apnée du sommeil	13,33%	19,05%

Source : *Évaluation économique externe – Réseau d'obésité multidisciplinaire d'Essonne et de Seine-et-Marne* », Statésia, octobre 2005

— *Autres indicateurs*

Concernant des indicateurs psychologiques, le réseau observe, sur les 30 patients suivis en 2004, une amélioration globale de l'image de soi, alors que l'amélioration observée de l'affirmation de soi se limite aux patients qui présentaient initialement des troubles légers.

L'évaluation externe observe une réduction des troubles du comportement alimentaire de 57% dans le groupe contrôle à 33% dans le groupe intervention.

Concernant la pratique d'une activité physique, l'évaluation externe observe que 57 % des patients du groupe contrôle marchent moins de 30mn par jour contre 43% dans le groupe intervention.

V.6.5. Les éléments économiques

— *Le coût du réseau par patient*

Statésia a estimé le coût du réseau ROMDES par patient pour les années 2003 et 2004 en se basant sur le budget réel du réseau et le nombre de patients pris en charge pour ces deux années. Le coût du réseau par patient est estimé à 1 396€/patient en 2003 (sur 115 patients) et 1 296 €/patient en 2004 (sur 233 patients)⁶⁰.

Rappelons que 2003 et 2004 sont les deux années de la mise en place du réseau. Les frais d'investissements sont alors importants et le nombre de patients dans le dispositif moindre.

A partir du budget prévisionnel 2006 (414 653 €) et de la file active estimée, il est possible de calculer ce coût pour 2006. La file active en 2006 est estimée à 141 inclusions, auxquelles s'ajoutent les patients entrés dans le dispositif en 2005 et qui sont censés poursuivre leur cycle éducatif (151 personnes). La file active maximale est estimée à 292 patients. Si on retient un taux d'abandon de 35 %, le nombre minimal de patients pris en charge par le réseau en 2006 serait de 190.

Le coût par patient du réseau en 2006 est estimé entre 1 420 €/patient et 2 182 €/patient.

Ce coût ne peut être interprété comme le coût de l'éducation thérapeutique puisque le réseau couvre des activités plus larges, en particulier auprès des professionnels de santé.

⁶⁰ Données Statésia. On note une différence avec les informations communiquées par le réseau.

Tableau 43. Budget prévisionnel de ROMDES en 2006.

Nature des dépenses	Nature des prestations	Budget global
Investissement	Matériel informatique	1 500
	Coffre fort	1 700
Fonctionnement	Électricité	830
	Petit équipement	3 500
	Fournitures	7 000
	Loyer bureau	13 300
	Assurances	5 610
	Documentation	800
	Frais postaux	3 500
	Frais de télécommunication	5 300
	Frais de gestion bancaire	960
	Honoraires comptables	8 900
	Commissaire aux comptes	2 700
	Organisation des groupes de travail	5 000
	Frais de déplacement	3 300
	Edition de référentiels médicaux	4 000
	Edition Inforomdes	6 000
	Edition romdes des saisons	6 000
	Maintenance du site informatique	9 600
	Indemnités des tuteurs	20 000
	Indemnités de participation aux staffs du réseau	14 400
	Indemnité de formation des animateurs	7 000
	Indemnités de formation des formateurs	2 000
	Séminaire de FMC	25 000
	Actions de sensibilisation auprès des professionnels de santé	3 000
	Autogestion des patients	16 000
	Activité sportive	7 000
	Médecin coordonnateur (1/2)	36 000
	Médecin conseiller scientifique	13 400
	Secrétaire médicale	37 600
	Secrétaire de coordination (1/4)	10 300
	Secrétaire administrative	28 000
	Mission sociale	8 100
	Infirmière salariée (1/2)	23 350
	Psychologue	34 481
	Vacation psychologue	12 261
	Vacation diététicienne	12 261
Évaluation	Évaluation externe	15 000
Total		414 653 €

— *L'impact sur la consommation de soins*

L'évaluation externe réalisée en 2005 comporte une étude de l'impact du réseau ROMDES sur la consommation de soins⁶¹.

⁶¹ Statésia. Cf. Ibid.

Tableau 44. Nombre de consultations par patient.

Moyenne par patient :

Évaluation	T0	T12
Un médecin généraliste	6,58	4,47
Un cardiologue	0,22	0,35
Un diabétologue / endocrinologue	0,63	0,45
Un gastro-entérologue / hépatologue	0,07	0,10
Un diététicien	0,72	0,53
Un gynécologue	0,70	0,67
Un psychologue	3,27	2,47
Un kinésithérapeute	2,15	2,25
Un dentiste	1,20	1,16
Un pneumologue	0,08	0,27
Total	15,62	12,72

Tableau 45. Consommation de médicaments.

Sur 12 mois :

Évaluation	T0	T12
Nombre de prescriptions par patient	11,33	9,10
Nombre de boîtes par patient	34,40	24,90
Nombre de boîtes par prescription	3,04	2,74

Statésia propose une évaluation médico-économique de l'impact du réseau sur un an. Nous reprendrons les résultats sans commentaire dans la mesure où nous ne disposons pas d'assez d'informations pour savoir précisément ce qui est évalué.

• *Du point de vue de la société :*

<i>La situation de référence est T0.</i>	<i>Évaluation T0</i>	<i>Évaluation T12</i>	<i>Différentiel T12 versus T0</i>	<i>Impact Du réseau</i>
Score Qualité de Vie en points	44 / 100	41 / 100*	-3 points	+
Indice Satisfaction des patients	5,32 / 10	7,62 / 10	+2,30 points	++
Coût du réseau par patient	0 €	1 296 €	+1 296 €	---
Coût de consommation médicale par patient**	747 €	554 €	-193 €	+++
Coût global de la prise en charge du patient**	747 €***	1 850 €***	+1 103 €	---
Coût marginal Qualité de Vie****	NS	NS	368 €	+++
Coût marginal Satisfaction*****	NS	NS	480 €	+++

* Plus le score est faible, plus la qualité de vie est bonne

** Hors hospitalisation, biologie, optique, TIPS, transport.

*** Ces coûts sont estimés sur 12 mois.

**** Le coût marginal Qualité de vie correspond au coût additionnel induit par l'amélioration de un point de l'indice de qualité de vie, relativement à l'échelle psychométrique utilisée.

***** Le coût marginal Satisfaction correspond au coût additionnel induit par l'augmentation de un point de l'indice de satisfaction utilisé, par référence à T0

NS : Non significatif.

Ainsi, l'amélioration de 1 point sur 100 de la qualité de vie du patient nécessite un surcoût de prise en charge de 368 euros.

De même, l'augmentation de 1 point sur 10 de la satisfaction du patient nécessite un surcoût de prise en charge de 480 euros.

• *Du point de vue de l'Assurance Maladie :*

<i>La situation de référence est T0.</i>	<i>Évaluation T0</i>	<i>Évaluation T12</i>	<i>Différentiel T12/T0</i>	<i>Impact Du réseau</i>
Score Qualité de Vie en points	44 / 100	41 / 100*	-3 points	+
Indice Satisfaction des patients	5,32	7,62	+2,30 points	++
Coût du réseau par patient	0 €	1 037 €*	+1 037 €	---
Coût de consommation médicale par patient	492 €	371 €	-121 €	+++
Coût global de la prise en charge du patient	492 €	1 408 €	+916 €	---
Coût marginal Qualité de Vie	NS	NS	305 €	+++
Coût marginal Satisfaction	NS	NS	398 €	+++

* Le financement FAQSV correspond à environ 80% du réseau car du réseau, le complément est financé par les collectivités locales.

ANNEXE I : ÉQUIPE

L'ÉQUIPE, par ordre alphabétique :

- M^{me} Emmanuelle BLONDET, M. Aurélien DANCOISNE et M^{me} Maud LEFEVRE, documentalistes sous la direction de M^{me} Frédérique PAGÈS, Service documentation.
- Mme Céline DEKKUSCHE, chargée de projet, sous la direction de Mme Fabienne MIDY
- M^{me} Fabienne MIDY, chef de projet sous la direction de M^{me} Catherine RUMEAU-PICHON, Service Évaluation économique et Santé publique.
- Le secrétariat a été assuré par M^{me} Sabrina MISSOUR

ANNEXE II : LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Personnes interrogées au sein des structures enquêtées.....	13
Tableau 2. Répartition nationale des structures enquêtées.	14
Tableau 3. Rémunérations observées dans le diabète.	26
Tableau 4. Rémunérations observées dans le diabète (suite).	27
Tableau 5. File active en 2004 et 2005.....	58
Tableau 6. Les financements accordés.	64
Tableau 7. Taux de participation en 2004 et 2005.	67
Tableau 8 : Budgets prévisionnels de l'ADEPA (en euros).	69
Tableau 8 (suite) : Budgets prévisionnels de l'ADEPA (en euros).	70
Tableau 9. File active et nombre d'ateliers de juin 2004 à juin 2006.....	73
Tableau 10. Objectifs des ateliers de base du programme d'ETP par filière.	76
Tableau 11. Financement.....	83
Tableau 12.	84
Tableau 13. Rémunérations des professionnels de santé libéraux.	84
Tableau 14. Lien entre facteurs de risque et modification des habitudes alimentaires.....	87
Tableau 15. Contenu du module de base dans le programme de l'ARVD.	90
Tableau 16. Ateliers facultatifs organisés par l'ARDV.....	91
Tableau 17. Alertes déclenchées par le système informatique du réseau ARVD.....	93
Tableau 18. les financements FAQSV et DNDR accordés.	96
Tableau 19. Rémunération des salariés.	96
Tableau 20. Rémunérations des professionnels de santé libéraux.	97
Tableau 21. Nombre d'abandons au 31/12/2006.....	97
Tableau 22. Les motifs d'arrêt au 31/12/2006.....	98
Tableau 23. Évaluation des compétences acquises par les patients pour chaque dimension du programme.	100
Tableau 24. Évolution des compétences acquises par les patients.	101
Tableau 25. Les résultats des patients.	102
Tableau 26 :	103
Tableau 27. Module de base du programme d'ETP de REDIAB.....	107
Tableau 28. Sources de financement du réseau.....	113
Tableau 29. Rémunérations des médecins libéraux.	114

Tableau 30. Rémunérations des autres professionnels de santé.....	114
Tableau 31. Nombre de prestations réalisées en 2006.....	115
Tableau 32. Budget 2006.	115
Tableau 32 (suite). Budget 2006	116
Tableau 33. Montée en charge des adhésions de patients.....	119
Tableau 34. Montée en charge des adhésions des professionnels de santé.	127
Tableau 35. Financement de la structure depuis 2002.	129
Tableau 36. Sources de financement du réseau en 2005 et 2006.	130
Tableau 37. Nombre de prestations paramédicales.....	131
Tableau 38. Nombre d'abandons de patients par an.	132
Tableau 39. Satisfaction des usagers du réseau.	134
Tableau 40. Indicateurs cliniques.	135
Tableau 41. Budget prévisionnel de ROMDES en 2006.	137
Tableau 42. Nombre de consultations par patient.....	138
Tableau 43. Consommation de médicaments.....	138