

GUIDE

**Guide des Unités
Transversales
d'Education
Thérapeutique du
Patient (UTEP)
en Ile-de-France**

Elaboration du guide

*ARS – Direction de la Santé Publique et Santé Environnement – Département Education
Thérapeutique sous la responsabilité de Yann HEMON*

Dr Jean DUCOS

Marie-Claire MEUX

Sophia SOUSSANE

Marie-Paule VAN DYK

Partenaires

Anne-Marie ANE, AP-HP. Sorbonne Université

Caroline ARTU, AP-HP. Nord Université de Paris

Dr Catherine BEAUVAIS, AP-HP. Sorbonne Université

Jonathan BIGLIETTO, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

Aurore BREGEON, AP-HP. Sorbonne Université

Radhia CHEURFI, AP-HP. Centre Université de Paris

Dr Nathalie CHRISTODOULOU, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

Dr Audrey DECOTTIGNIES, AP-HP. Université Paris Saclay

Clémence DEMAISON, AP-HP. Nord-Université de Paris

Dr Aline FRAZIER, AP-HP. Nord-Université de Paris

Mélanie GACEK, Hôpital de Pédiatrie et Rééducation de Bullion

Dr Christine GEFRIER D'ACREMONT, Direction de la Stratégie
et de la Transformation, AP-HP

Dr Cécile GODOT, AP-HP. Centre Université de Paris

Célia JERONIMO, AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor

Caroline JULIARD, AP-HP. Nord-Université de Paris

Carole IZZO, Centre Hospitalier Intercommunal Créteil

Dr Nadine LUCIDARME, AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis

Olivier MARTIN, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

Denise PELLASY-TARBOURIECH, AP-HP. Paris Saclay

Marie-Annick PERIES, AP-HP. Nord-Université de Paris

Sylvie ROUER-SAPORTA, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

Dr Julie ROUPRET-SERZEC, AP-HP. Nord-Université de Paris

Virginie SERABIAN, Groupe Hospitalier Sud Ile-de-France

Sakil VALIMAHOMED, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

Stéphanie WANIN, AP-HP. Sorbonne Université

TABLE DES MATIERES

1.INTRODUCTION.....	3
2.METHODOLOGIE MISE EN PLACE	3
3.OBJECTIFS DU DOCUMENT	4
4.CONTEXTE.....	5
5.L'ETP	7
6.PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ENQUETE	14
7.RESULTATS DE L'ENQUETE ET DU GROUPE DE TRAVAIL.	15
8.ANNEXE 1 : FICHE DESCRIPTIVE UTEP	23
9.ANNEXE 2 : RAPPORT D'ACTIVITE (année N-1)	24
10.BIBLIOGRAPHIE	30

1. INTRODUCTION

Les évaluations quadriennales des 600 premiers programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) autorisés en 2010 et 2011 en Ile-de-France, ont mis en évidence le besoin en soutien et en formation des équipes d'ETP (1). Depuis cette première évaluation, l'offre d'ETP n'a cessé de croître (774 programmes au 1^{er} mars 2021, soit une augmentation de 29 %) et se diversifier. Les pathologies représentées sont de plus en plus nombreuses, les professionnels de santé se forment et se professionnalisent, les outils numériques et l'ETP à distance se développent. Cet enrichissement de l'offre en ETP s'est accompagné de nouveaux enjeux tels que la structuration de l'offre au travers de mutualisation ou d'extension de programmes. Les besoins d'accompagnement des promoteurs sont nombreux : coordination entre les programmes, formation et soutien méthodologique. Le 1^{er} janvier 2021, le passage d'un régime d'autorisation des programmes d'ETP à un régime de déclaration, a renforcé le besoin d'accompagnement méthodologique des promoteurs pour la construction d'un programme dans le strict respect du cahier des charges avec pour outils les référentiels de la Haute Autorité de Santé (HAS)(2). Face à ces différents enjeux et à la complexité des parcours des patients, les Unités Transversales d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP) deviennent indispensables pour promouvoir une offre d'ETP de qualité, bien intégrée au parcours de soins, harmonieusement territorialisée au plus près des lieux de vie. En prenant en compte le contexte territorial et en s'articulant de manière cohérente entre elles, elles sont un levier majeur pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.

2. METHODOLOGIE MISE EN PLACE

La rédaction du guide a débuté en 2016 par une enquête mise en place par l'Agence Régionale de Santé (ARS) auprès de 14 UTEP en ETP d'Ile-de-France afin d'établir un état des lieux de l'existant. Les résultats de l'enquête ont été repris par un groupe de travail composé de professionnels de structures hospitalières. Le groupe de travail s'est réuni 5 fois de janvier à septembre 2019 avant d'être interrompu en 2020 du fait de la crise sanitaire. En juin 2021, la validation du guide a été réalisée avant une mise en ligne sur le site de l'ARS Ile-de-France.

3. OBJECTIFS DU DOCUMENT

L'ARS Ile-de-France souhaite apporter des éléments de cadrage retenus consensuellement sur la mise en place des UTEP. Ces éléments de cadrage seront la première étape pour la pérennisation et l'émergence des UTEP. Ce guide a pour vocation d'être applicable pour des plateformes ambulatoires et hospitalières mais il est destiné plus spécifiquement aux Unités Transversales d'Education thérapeutique du Patient (UTEP) hospitalières pour lesquelles il n'existe pas de support méthodologique connu à ce jour.

Les objectifs de ce guide sont :

- Décrire l'offre des plateformes d'appui existantes et à venir sur la région Ile-de-France et notamment les articulations entre elles
- Améliorer la gouvernance en mettant à disposition :
 - Un guide présentant des éléments de cadrage pour les équipes des plateformes
 - Une fiche signalétique permettant d'être identifié par l'agence (Annexe 1)
 - Une trame de rapport d'activité qui favorisera le suivi des actions (Annexe 2)
- Développer une démarche qualité rendue encore plus nécessaire par l'évolution du contexte réglementaire (2).

Ce guide a pour vocation d'être applicable dans des contextes locaux différents. Il laisse le champ aux initiatives et aux innovations.

4. CONTEXTE

A. Un cadre d'orientation stratégique dans le projet régional de santé 2018-2022

Pour les maladies chroniques, en rapport avec la stratégie nationale de santé, trois grands objectifs ont été retenus :

- L'optimisation du parcours de soins des malades chroniques pour laquelle l'ETP constitue un élément important
- La réduction des inégalités sociales et territoriales en matière d'accès aux soins ou à un accompagnement
- Une approche territoriale comme constituant le niveau et le levier principal de l'action, c'est-à-dire :
 - Un système de santé plus intégré, décloisonné, constitué autour de parcours territorialisés, personnalisés, organisés au plus près du lieu de vie
 - Une gouvernance territoriale renouvelée
 - Des réponses aux besoins et des modalités de prise en charge pensées autour d'équipes intégrant fonctionnellement la pratique ambulatoire et en établissement
 - Des établissements de santé qui assument des responsabilités auprès des populations du territoire constituant des centres de ressources et d'appui fonctionnellement intégrés aux territoires (3)

B. De fortes inégalités sociales et territoriales de santé

L'Ile-de-France se caractérise par de fortes inégalités sociales et territoriales de santé (4,5).

En 2017, notre région comptait 12,1 millions d'habitants, soit 19 % de la population de la France métropolitaine, en croissance de 0,5 %/an. Elle devrait compter 12,7 millions d'habitants en 2030. L'Ile-de-France est globalement plus jeune que le reste de la métropole.

L'Ile-de-France est la région la plus riche (31 % de la richesse nationale) mais aussi la plus inégalitaire. Le taux de pauvreté est de 11,5 % pour la France métropolitaine hors Ile-de-France contre 15,4 % dans notre région et 27,8 % en Seine-Saint-Denis.

Si l'espérance de vie à la naissance est légèrement supérieure à celle de la France métropolitaine, en 2014, la mortalité infantile y est supérieure (3,78 ‰ contre 3,36 ‰), en particulier en Seine-Saint-Denis (4,76 ‰) en 2013-2015. De plus, notre région est fortement frappée par le VIH, les hépatites, la tuberculose et les conduites addictives.

L'intrication entre inégalités sociales et inégalités territoriales se traduit de façon très marquée en termes de santé. Ainsi, l'écart d'espérance de vie à la naissance entre les cantons

les plus favorisés et les cantons les moins favorisés atteint 8 ans chez les hommes. De même, la prévalence de l'obésité est deux fois plus élevée dans les quartiers prioritaires que dans les autres quartiers.

Enfin, 4,4 % du parc d'habitation privé est potentiellement indigne et notre région présente une fréquence particulièrement élevée de certains risques environnementaux liés à la forte densité de la population (pollution de l'air, exposition au bruit).

C. Une offre de soins avec de nombreux atouts et d'importantes zones de fragilité

Une offre hospitalière dense, diversifiée et en cours de transformation.

Parmi les 420 établissements de santé, tous statuts confondus, l'AP-HP concentre environ un tiers des séjours, 11 filières de santé maladie rare (sur 23 au niveau national) et d'importantes capacités de formation et de recherche.

Une offre ambulatoire présentant de fortes disparités territoriales.

La densité des médecins généralistes libéraux ou mixtes était de 79/100 000 habitants en Ile-de-France le 31/12/2015 pour une moyenne nationale de 93/100 000 habitants. A l'opposé, la densité des autres spécialités médicales, tous modes d'exercices confondus, est plus forte en Ile-de-France que sur l'ensemble de la France métropolitaine. De plus, la densité médicale est plus faible dans les territoires défavorisés.

En outre, la densité régionale en infirmiers est inférieure à la densité nationale.

5. L'ETP

A. L'ETP en France : un cadre précis inscrit dans la loi

Depuis l'article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, l'ETP est inscrite « [...] dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »

L'ETP se décline selon trois modalités opérationnelles distinctes :

- les programmes d'éducation thérapeutique du patient¹,
- les actions d'accompagnement : elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie²,
- les programmes d'apprentissage qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant³.

¹ Art.L. 1161-2 du code de la santé publique

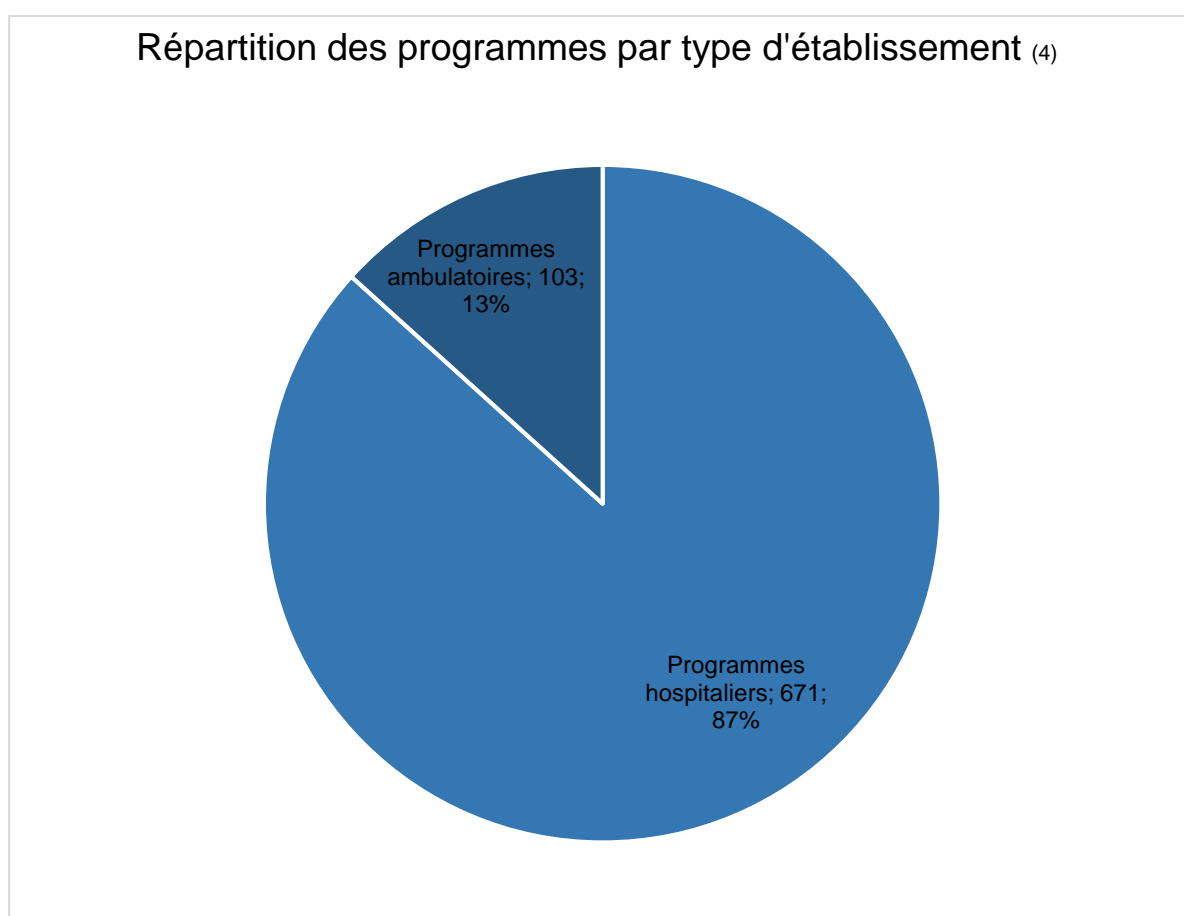
² Art.L. 1161-3 du code de la santé publique

³ Art.L. 1161-5 du code de la santé publique

B. L'ETP en Ile-de-France : une offre hospitalo-centrée en évolution

Répartition par type de promoteurs

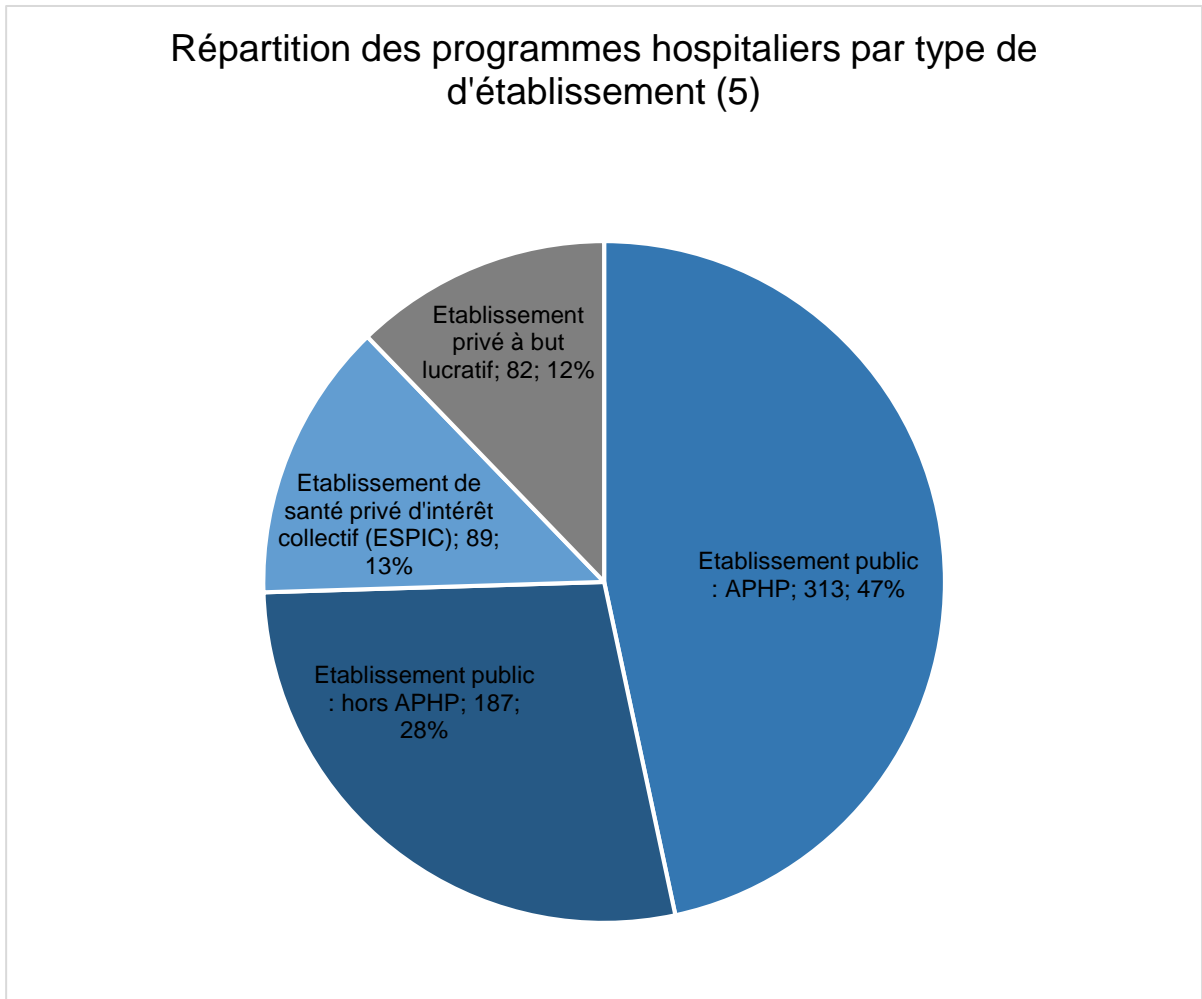
En Ile-de-France, au 1^{er} mars 2021, 774 programmes d'ETP étaient autorisés. Parmi ces programmes, 671 étaient hospitaliers et 103 ambulatoires (associations, réseaux, centres de santé, maisons et pôles de santé, assurance maladie obligatoire et complémentaire, fondations)⁴.



⁴ Données ARS au 1^{er} mars 2021

Sur les 671 programmes hospitaliers, la répartition par type de structure est la suivante :

- 500 programmes portés par des hôpitaux publics dont 313 programmes à l'AP-HP et 187 programmes portés par des hôpitaux publics hors AP-HP
- 82 programmes portés par des établissements privés à but lucratif
- 89 programmes portés par des établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC)



Les programmes sont majoritairement portés par l'hôpital avec une très forte représentativité de l'AP-HP. Cette répartition est identique aux éléments de l'enquête annuelle 2016 ⁵.

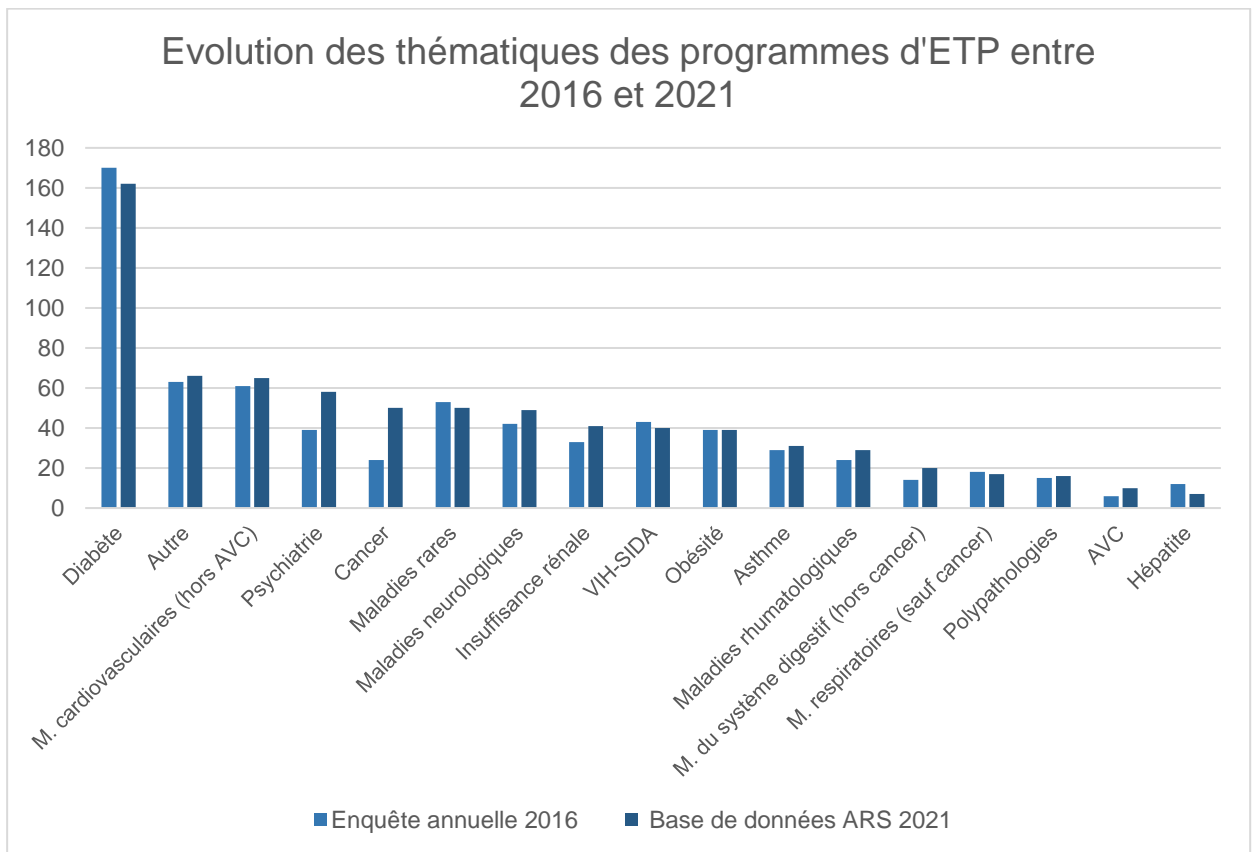
⁵ Données ARS-1^{er} mars 2021

Répartition géographique

69 % des programmes sont dispensés à Paris et dans la petite couronne.

De ce fait, seulement 31 % des programmes sont situés dans les autres départements, avec de larges zones non couvertes, telles que le sud des Yvelines et de l'Essonne, le nord et l'ouest du Val-d'Oise, l'est et le sud de la Seine-et-Marne et portent sur les pathologies les plus prévalentes en ETP qui sont le diabète, l'asthme et les pathologies cardio-vasculaires.

Répartition des thématiques représentées

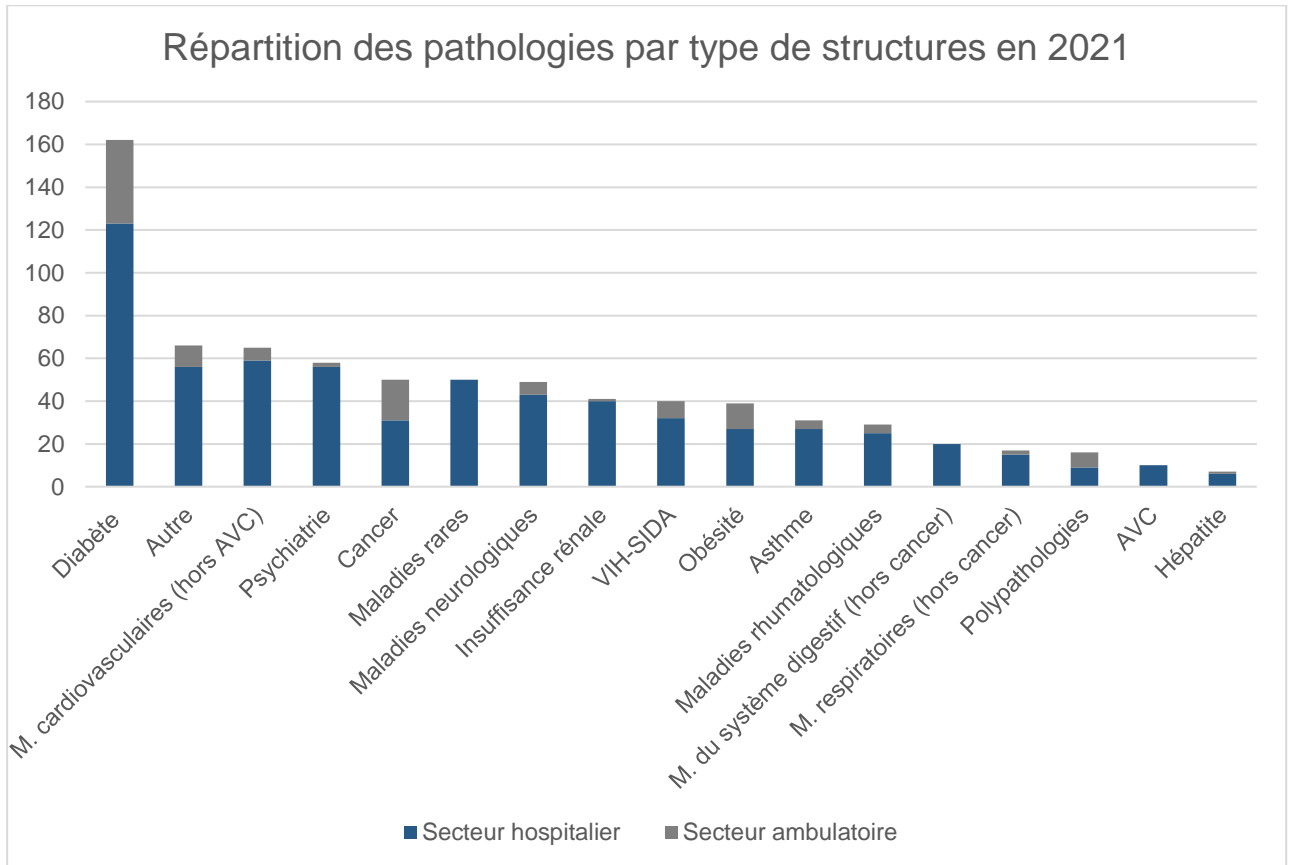


On note que les deux principales thématiques des programmes d'ETP sont le diabète et les maladies cardiovasculaires. Entre 2016 et 2021, on peut remarquer une tendance à la stabilité ou à la diminution des ces deux spécialités les plus pourvoyeuses de programmes d'ETP :

- Le diabète qui représentait 25% de la totalité des programmes ne représente plus que 22%
- Les maladies cardiovasculaires sont stables et représentent toujours 9% de la totalité des programmes

Cette diminution de la proportion de programmes sur le diabète se fait au profit du développement de certaines spécialités. La psychiatrie et la cancérologie se sont développées très activement mais on peut citer aussi les maladies neurologiques, l'insuffisance rénale et les maladies du système digestif qui ont progressé également dans une moindre mesure.

Répartition des thématiques représentées par type de promoteurs⁶



La plupart des programmes ont des portages à la fois hospitaliers et ambulatoires. Si certaines pathologies comme le diabète, le cancer et l'obésité sont bien représentées en ambulatoire, on peut noter le peu de représentativité extrahospitalière de certaines pathologies pourtant principalement prises en charge en ville comme l'asthme par exemple.

L'Ile-de-France présente la caractéristique d'avoir un nombre important de programmes portant sur les maladies rares. Ils sont intégralement portés par les structures hospitalières qui accueillent les patients porteurs de maladies rares au sein de leurs centres d'expertise. Le

⁶ Données ARS au 1^{er} mars 2021

phénomène risque de s'accroître avec les déclarations des nouveaux programmes développés grâce aux deux appels à projet DGOS⁷ sur l'ETP.

Ces différents éléments mettent en évidence que l'offre d'ETP n'est pas répartie de manière homogène tant au niveau du territoire, du type de porteurs ou des thématiques proposées. Elle n'est pas accessible au plus grand nombre de façon aisée et égalitaire. Dans cette occurrence, les UTEP sont des centres de ressources et d'appui pour l'ensemble du territoire. Elles sont susceptibles d'agir par leur accompagnement des professionnels, à moyen et long terme, sur les déterminants de santé des habitants.

C. Les plateformes ressources en ETP en Ile de France : de nombreuses initiatives à coordonner

Recommandations nationales sur les plateformes

Dans un rapport de 2008, la HAS considère que « ...si l'on veut développer l'ETP, cela doit impérativement se faire dans le cadre d'une stratégie globale visant à rendre cohérents les différents vecteurs possibles de l'offre d'ETP et à garantir la qualité de l'ETP dispensée »(6). Le même texte préconise l'identification sur un territoire, d'une structure de coordination et de ressources « ...qui aurait pour mission de coordonner l'offre d'ETP, d'évaluer l'activité d'ETP et d'être un centre d'information pour les patients et les professionnels. »(6)

Le rapport Jacquat de 2010 va dans le même sens en précisant : « La création d'équipes transversales dédiées à l'ETP apparaît stratégique et devant être encouragée. Ces équipes ont vocation à coordonner les programmes, à apporter un support technique, à former les professionnels, à développer le travail en réseau sur le territoire [...]. et à participer à la recherche » (7). Enfin, l'Académie nationale de médecine, dans un rapport de 2013, préconise également la création de telles structures (8).

En outre, le 2^{ème} séminaire national sur les UTEP organisé par l'AFDET réuni le 10 novembre 2015 a conclu à la nécessité de mieux définir la nature des UTEP, de clarifier leurs missions et leurs modalités de fonctionnement (9).

Pour les Groupements hospitaliers de territoire, la place et les missions de l'UTEP du GHT font l'objet de préconisations dans un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (10).

⁷ Note d'information DGOS/MALADIES RARES relatives à l'appel à projets 2020 pour la production de programmes d'ETP pour les maladies rares

Présentations et périmètres des plateformes

Au sein des hôpitaux :

Depuis 2008, à l'AP-HP, des correspondants ETP parfois constitués en UTEP ont été identifiés et collaborent au sein d'une commission pilotée au niveau du siège. Suite à la réorganisation structurelle de l'AP-HP, les UTEP ont des périmètres reprenant l'organisation des 6 groupes hospitalo-universitaires actuels que sont :

- AP-HP. Centre - Université de Paris
- AP-HP. Sorbonne Université
- AP-HP. Nord - Université de Paris
- AP-HP. Université Paris Saclay
- AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis
- AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor (11)

Sur le même modèle, le Groupe Hospitalier Sud Ile de France (Melun) et le GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences ont également constitué des UTEP.

On peut noter qu'à titre expérimental, certaines UTEP ont étendu leurs périmètres à la ville.

En ambulatoire :

Dès 2012, suite aux premières autorisations de programmes, l'ARS a souhaité la mise en place d'un pôle ressource régional et d'antennes départementales. Cela a abouti à la création de deux associations.

En 2013, une plateforme dédiée au Val d'Oise, département peu doté a été créée. Il s'agit de CoordETP 95.

Le Pôle de ressources Ile-de-France en ETP a également vu le jour en 2013 pour répondre au besoin de développement de l'ETP en ambulatoire. Il peut venir en appui aux acteurs de ville de toute la région Ile-de-France -à l'exception des structures du département du Val d'Oise accompagnées par CoordETP 95-. Le pôle peut aussi être sollicité pour accompagner des établissements hospitaliers non pourvus d'UTEP locales ou pour développer de nouvelles pratiques telles que l'e-etp auprès des UTEP.

Face à ces initiatives, l'ARS a jusqu'en 2021, contractualisé dans le champ ambulatoire et se fixe l'objectif d'une contractualisation prochaine avec le champ hospitalier. Cette contractualisation s'appuiera sur le présent guide.

L'enjeu sera à terme de consolider les liens entre les plateformes et d'harmoniser la contractualisation.

6. PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ENQUETE

L'ARS a sollicité 14 UTEP d'Ile-de-France en 2016 afin d'établir un état des lieux de l'existant. Un auto-questionnaire a été proposé portant sur différentes dimensions. Les conclusions présentées dans le rapport de l'enquête ont servi de base lors de réunions de co-construction avec le groupe de travail.

A. Deux modalités de création...

Deux modalités de création d'UTEP semblent se dégager de l'expérience :

- Un leader (coordonnateur) réunit une équipe pluridisciplinaire ou un groupe de travail qui élabore un projet et le soumet à la direction du groupement hospitalier de territoire ou du groupe hospitalo-universitaire.
- La direction du groupement hospitalier de territoire ou du groupe hospitalo-universitaire est elle-même à l'origine du projet et, pour ce faire, réunit une équipe pluridisciplinaire (12).

B. Et un consensus sur les missions

Les principales missions des UTEP mises en évidence par l'enquête étaient (de la plus fréquemment citée à la moins fréquemment citée) :

- Accompagnement des équipes -notamment dans l'élaboration d'un programme, sa mise en œuvre, son suivi et son évaluation-
- Coordination
- Formation
- Communication
- Recherche

Les résultats ont été comparés avec les résultats d'une enquête portée par l'AFDET auprès de 31 UTEP de toute la France (12).

L'accompagnement et la coordination sont les missions mentionnées par **100%** des UTEP de notre enquête alors que dans l'enquête de l'AFDET, ces missions étaient mentionnées respectivement à 92% et 88%.

De même, la mission de **formation** concernait 80% des UTEP dans l'enquête de l'AFDET contre **86%** dans notre enquête selon des modalités très proches. Le nombre élevé de professionnels formés et le nombre d'heures consacrées à la formation montrent que cette dernière mission constitue un axe important mais qui est moins prioritaire que l'accompagnement et la coordination.

Ensuite, les missions de **communication** concernaient 38% des UTEP dans l'enquête de l'AFDET contre **86%** dans la nôtre. Les modalités de cette communication sont comparables dans les deux enquêtes. On notera l'importance de la communication avec la participation à des réunions internes, l'élaboration de documents et d'articles pour le site intranet et/ou Internet.

Enfin, **28,5%** des UTEP évoquaient porter des projets de recherche ce qui est relativement modéré et conforme aux résultats de l'enquête de l'AFDET. Cependant, le caractère récent des UTEP explique sans doute ces résultats. Ces deux derniers champs ont sûrement une importante marge de progrès.

7. RESULTATS DE L'ENQUETE ET DU GROUPE DE TRAVAIL

A. Définition d'une UTEP

Les UTEP sont destinées à accompagner les équipes qui mettent en œuvre ou souhaitent mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient telle que définie dans le code de la santé publique. Elles n'ont pas pour mission de coordonner directement un programme ou d'effectuer la mise en œuvre de l'ETP.

Elles sont constituées de ressources pluri professionnelles -pouvant inclure des patients-assurant des missions transversales pour promouvoir, accompagner, coordonner et soutenir l'ETP.

Les UTEP ont un champ d'action par définition transversal mais elles peuvent développer un champ d'expertise dans leur périmètre d'intervention du fait de la spécificité des populations accueillies par les équipes qu'elles accompagnent (ex : gériatrie, psychiatrie...). Pour autant, une UTEP ne peut pas être monothématique (une seule pathologie représentée).

L'UTEP s'inscrit dans la logique du territoire dont elle dépend. Elle promeut le travail en réseau entre les promoteurs de programmes d'ETP qu'elle accompagne. A son niveau, elle développe des partenariats avec les autres plateformes d'appui et les différents acteurs de l'ETP de la région.

B. Gouvernance

La création d'une UTEP est une décision de la direction du groupement hospitalier de territoire ou du groupe hospitalo-universitaire et un engagement de mise à disposition de ressources humaines.

Les UTEP assurant des missions transversales, il est souhaitable qu'elles soient rattachées à une direction ou une structure elle-même transversale (Direction des soins, Pôle de santé publique, etc.).

Une fiche descriptive de l'UTEP est fournie en annexe de ce guide pour déclarer la création d'une UTEP à l'ARS. Un annuaire des UTEP est mis à disposition des professionnels de santé sur le site Internet de l'ARS.

Un Comité de pilotage (Copil) doit être mis en place.

- Composition :
 - Coordonnateurs ou représentants des coordonnateurs de programmes du GHU/GHT
 - Représentants des directions
 - Commission des usagers
- Instance décisionnaire pour :
 - Orientations stratégiques de l'UTEP
 - Suivi de l'activité
 - Initiative et suivi de projets phares
- Fonctionnement
 - Animation par le responsable de l'UTEP
 - Périodicité : au moins deux fois par an

C. Equipe UTEP

Un responsable identifié coordonne l'équipe pluri professionnelle qui doit inclure au minimum un représentant des professions médicales, un représentant des professions paramédicales habilitées à intervenir dans des programmes d'ETP (13). Le responsable est obligatoirement un professionnel de santé. La présence d'un « patient partenaire » est souhaitable mais ne peut pas être rendue obligatoire dans l'organisation actuelle des structures (14). Les membres de l'équipe peuvent avoir d'autres activités en dehors de l'UTEP mais un temps dédié doit être clairement identifié. Un justificatif (fiche de poste, lettre de mission...) sera demandé par l'ARS à l'occasion du rendu du rapport d'activité.

Tous les membres de l'équipe doivent avoir reçu une formation à l'ETP d'un minimum de 40h (cette exigence est facultative pour les assistantes médico-administratives) dont un membre au moins avec un DU ou un master (ou qui s'engagera à obtenir un tel diplôme dans les 5 ans).

Les éléments que l'équipe doit prendre en compte sont les suivants :

- Avoir connaissance de l'organisation hospitalière ou de l'organisation de l'offre de soins du territoire
- Avoir des notions de territoire de santé, d'évolution démographique et des besoins
- Connaître la situation de l'établissement dans son environnement
- Avoir connaissance des projets du groupement hospitalier de territoire ou du groupe hospitalo-universitaire (projet d'établissement, projet médical, etc.).

En outre, il est souhaitable qu'il y ait un référent en ETP de l'UTEP par site du GHT/GHU.

D. Missions des UTEP

Au sein des missions retenues consensuellement par le groupe, il a été distingué des missions « socles » ou « complémentaires ». Le choix de ces missions socles ou complémentaires se déterminent en commission de pilotage de chaque UTEP. Une proposition de répartition est présentée ci-dessous ainsi qu'une référence aux questions du rapport d'activité.

Accompagnement des équipes	
Activités socles	Questions du rapport d'activité
Apporter une aide pour formaliser et structurer l'offre d'ETP existante dans une logique de parcours de soins	Q1
Apporter une aide pour concevoir et élaborer de nouvelles offres d'ETP dans une logique de parcours de soins	Q2
Apporter une aide pour les déclarations de programmes d'ETP	Q3
Apporter une aide pour l'évaluation des programmes (annuelle et quadriennale)	Q4-Q5
Apporter une aide pour l'intégration de l'ETP au parcours de soins dans le cadre d'une prise en charge graduée	Q6
Apporter une aide pour l'adaptation de l'ETP aux publics spécifiques (en situation de vulnérabilité)	Q7
Aider à l'élaboration d'outils pédagogiques	Q8
Mettre à disposition, recenser ou partager des outils pédagogiques	Q9
Activités complémentaires	
Mettre à disposition des bibliographies pour une équipe dans le cadre de leur offre d'ETP	Q10
Promouvoir des outils pédagogiques innovants (dont les outils numériques)	Q11
Apporter un soutien logistique (secrétariat, réservation de salle, mise à disposition de matériel, outils de recueil d'information, etc.)	Q12

Coordination des programmes	
Activités socles	Questions du rapport d'activité
Contribuer à l'optimisation de l'offre d'ETP (évaluation des besoins, regroupements de programmes, extension sur des sites secondaires, etc.)	Q15-Q16-Q17
Développer des liens et/ou des collaborations au sein du GHT/GHU ou avec les autres acteurs du territoire	Q14-Q19-Q21-Q23-Q29
Participer à l'élaboration de la stratégie et de la réflexion institutionnelle sur l'ETP : estimation des besoins, coordination, etc.	Q13-Q23
Inciter à l'intégration de patients pour la conception, l'animation et l'évaluation des programmes d'ETP	Q18
Recenser les activités d'ETP	Identification de l'UTEP
Développer des outils de recueil d'information et de coordination	Q8
Activités complémentaires	
Harmoniser, mettre en cohérence les programmes et projets	Q23
Partager des outils avec d'autres plateformes	Q22
Développer des projets transversaux	Q20- Commentaires

Formation des professionnels de santé	
Activités socles	
Coordonner ou organiser la formation en ETP de 40 heures	Q24
Assurer des formations de sensibilisation à l'ETP	Q25
Activités complémentaires	
Construire des programmes de formation en lien avec le service de formation	Q26
Réaliser totalement ou partiellement la formation des soignants et des patients	Q25
Promouvoir des échanges de pratiques et des formations de réactualisation ou d'approfondissement en ETP en lien avec le service de formation	Q27

Communication – valorisation de l'ETP	
Activités socles	
Organiser des réunions dédiées à l'ETP	Q27
Promouvoir la visibilité de l'offre d'ETP en interne et en externe (rédaction d'articles pour les sites intranet/Internet, la revue d'information du GH/GHT ou la presse professionnelle...)	Q30-Q31
Activités complémentaires	
Organiser des rencontres sur l'ETP (séminaires, colloques, journées, etc.)	Q28
Valoriser des expériences d'ETP	Q28-Q30-Q31

Recherche	
Activités socles	
Recenser les activités de recherche en ETP	Non requis dans le rapport d'activité annuel
Activités complémentaires	
Promouvoir, aider et encourager le développement de la recherche en ETP	Q32
Apporter une aide pour l'élaboration de communications et d'articles scientifiques	Q33
Porter des projets de recherche en ETP	Q34

E. Budget et financement

Les UTEP peuvent avoir différentes sources de financements : fonds nationaux, fonds régionaux spécifiques de l'ARS, Fonds d'Intervention Régional (FIR) de l'ARS, fonds de recherche, fonds spécifiques de laboratoires sous réserve de répondre aux mêmes exigences que les programmes d'ETP, ressources propres de l'hôpital.

Le financement par l'ARS des UTEP repose sur une programmation annuelle, qui doit se fonder sur une conformité aux missions telles que prévues dans le guide. En fonction des crédits disponibles, l'ARS analysera les possibilités de financement.

Une UTEP a un budget de fonctionnement dédié au sein de la direction ou de la structure dont elle dépend.

F. Evaluation

Enjeux de l'évaluation

L'évaluation a également pour objectif d'engager les équipes dans un processus continu d'amélioration de la qualité (15).

Pour l'ARS, les enjeux de l'évaluation des UTEP sont en rapport avec la politique régionale en matière d'éducation thérapeutique notamment en concourant à la transformation du système de santé et l'efficacité de la dépense lorsqu'une contractualisation a été mise en place.

L'évaluation sera essentiellement normative via des indicateurs principalement quantitatifs avec pour objectif de s'assurer que les plateformes d'appui UTEP remplissent effectivement leur rôle et constituent une réelle plus-value. Les indicateurs choisis portent sur les moyens mis en œuvre et sur les résultats obtenus.

Réalisation de l'évaluation

Il s'agira d'une auto-évaluation réalisée par l'UTEP et par les référents ETP des sites s'il y a lieu. L'UTEP devra fournir un rapport d'activité annuel (Annexe 2). Le rapport recueillera l'activité de l'année à partir d'indicateurs en respectant une double exigence :

- Exigence d'exhaustivité afin d'évaluer les différentes missions
- Exigence de réalisme afin de limiter le fardeau de collecte des données

Un travail sur une évaluation pluriannuelle sera mené pour sélectionner des indicateurs pertinents.

8. ANNEXE 1 : FICHE DESCRIPTIVE UTEP

Identification de l'établissement	
Nom de l'établissement	
Adresse de la structure	
Nom du représentant légal	
Mail du représentant légal	
Identification de l'UTEP	
Nom de l'UTEP	
Adresse de l'UTEP (si différente de la structure)	
Couverture territoriale	
Nom et prénom du responsable	
Coordonnées du responsable <ul style="list-style-type: none"> • Numéro de téléphone • Mail 	
Membres de l'équipe <ul style="list-style-type: none"> • Nom et prénom, fonction, formation en ETP, formation autres • Nom et prénom, fonction, formation en ETP, formation autres • ... 	
Nombre de programmes	
Nombre de professionnels impliqués dans les programmes	
Spécificités de l'UTEP (facultatif) : <ul style="list-style-type: none"> - Pathologies - Méthodologie - Autres... 	

9. ANNEXE 2 : RAPPORT D'ACTIVITE (année N-1)

Identification de l'établissement	
Nom de l'établissement	
Adresse de la structure	
Nom du représentant légal	
Mail du représentant légal	
Identification de l'UTEP	
Nom de l'UTEP	
Adresse de l'UTEP (si différente de la structure)	
Couverture territoriale	
Nom du responsable	
Coordonnées du responsable <ul style="list-style-type: none"> • Numéro de téléphone • Mail 	
Nombre de programmes	

Composition et formation de l'équipe		
Nombre de personnes composant l'équipe		
Les membres de l'équipe ont du temps dédié pour l'UTEP (joindre un élément de preuve : fiche de poste, lettre de mission précisant le temps alloué à cette mission)	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
L'équipe est composé d'au moins un représentant des professions médicales et un représentant des professions paramédicales	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
Tous les membres de l'équipe ont une formation de 40h en ETP	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>
L'un des membres de l'équipe a une formation de type DU ou Master (ou s'engage à obtenir un tel diplôme dans les 5 ans)	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>

Accompagnement des équipes

Nombre d'activités d'ETP accompagnées dans l'année pour :

- Q1-Formalisation (activités existantes)
- Q2-Conception (nouvelles activités)
- Q3-Déclaration (nouveaux programmes)
- Q4-Elaboration des évaluations annuelles
- Q5-Elaboration des évaluations quadriennales
- Q6-Intégration de l'ETP au parcours de soins
- Q7-Adaptation aux publics spécifiques
- Q8-Elaboration d'outils spécifiques (pédagogiques, outils de reporting...)
- Q9-Mise à disposition, recensement ou partage d'outils pédagogiques
- Q10-Mise à disposition de bibliographies
- Q11-Promotion des outils pédagogiques pour les intervenants
- Q12-Soutien logistique

Coordination des programmes

Q13-Nombre de réunions du Copil

Q14-Nombre de réunions entre professionnels réalisant de l'ETP organisées par l'UTEP

Q15-Nombre de programmes pour lesquelles une extension a été effectuée

Titre des programmes :

Q16-Nombre de programmes pour lesquels une fusion a été effectuée :

Titre des programmes :

Q17-Nombre de programmes ayant bénéficié d'outils de recueil d'information et de coordination élaborés par l'UTEP

Q18-Nombre d'actions menées pour inciter à l'intégration des patients dans les programmes

Q19-Nombre d'actions menées pour coordonner des programmes ville-hôpital (ex : coordination entre un programme de ville et un programme de l'hôpital, création d'un programme avec un parcours mixte et des professionnels des deux secteurs)

Coordination de la plateforme

Q20-Nombre de réunions entre plateformes d'appui

Q21-Nombre de réunions avec des acteurs du territoire extrahospitaliers (CLS...)

Q22-Nombre d'outils partagés avec d'autres plateformes

Nom des outils :

Q23-Nombre d'enquêtes mises en place

Formation

Q24- Nombre de personnes pour lesquels la formation en ETP de 40h a été coordonnée ou organisée par l'UTEP

Q25- Nombre de personnes ayant bénéficié d'une formation de sensibilisation à l'ETP ou d'approfondissement réalisée par l'UTEP (élaboration d'un BEP, animation d'un atelier collectif, etc.)

Titre(s) de la(des) formation(s) :

Q26- Nombre de programmes de formation construits (non animé par l'UTEP) :

Titre(s) de la(des) formation(s) :

Q27- Nombre de partages d'expériences organisés par l'UTEP

Thèmes des partages d'expérience :

Q28- Nombre de séminaires organisés par l'UTEP

Titre du séminaire

Communication

Q29- Nombre de réunions auxquelles l'UTEP a participé pour se présenter (hors réunions entre plateformes)

Q30- Nombre d'interventions orales (congrès, colloque, etc...)

Q31- Nombre d'articles écrits par l'UTEP :

communication interne

communication externe

Recherche

Q-32 Nombre de projets de recherche auxquels l'UTEP a participé

Q-33 Nombre d'aides pour l'élaboration de communications ou d'articles scientifiques

Q-34 Nombre de projets de recherche menés par l'UTEP

Titre des publications de l'année :

Commentaires

Quelles sont les actions phares menées par l'UTEP dans l'année ?

Quelles ont été vos difficultés ?

Quels sont les projets en cours ou à venir pour l'UTEP ?

10. BIBLIOGRAPHIE

1. Margat A, Giacomelli M, Hemon Y, Lombrail P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ.* 1 déc 2018;10(2):20205.

2. Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2020-1832 déc 31, 2020.

3. Agence Régionale de Santé Ile-De-France. Projet régional de santé 2018-2022 [Internet]. 2018 [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-02/20180911_COS%20IdF_Publication%20officielle.pdf

4. Institut Paris Région LP. Observatoire Régionale de Santé [Internet]. L'Institut Paris Region. [cité 21 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ors-idf.org/>

5. Agence Régionale de Santé Ile-De-France. Chiffres clés de la santé en Ile-de-France [Internet]. 2018 [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/chiffres-cles-de-la-sante-en-ile-de-france>

6. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle [Internet]. [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1499485/fr/l-education-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle

7. Jacquat D. Rapport au premier ministre. Education thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. [Internet]. Paris: Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes; 2010 juin [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ipcem.org/img/ouvrages/JACQUAT.pdf>

8. Bertin E, Reach G, Basdevant A, Corvol P, Jaffiol C. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps [Internet]. 2013 [cité 7 avr 2021] p. 1747-81. (Bulletin de l'académie nationale de médecine de médecine). Disponible sur: <https://www.academie-medicine.fr/leducation-therapeutique-du-patient-etp-une-piece-maitresse-pour-repondre-aux-nouveaux-besoins-de-la-medicine/>

9. Deuxième séminaire national des UTEP. Livret des actes. In Montpellier; 2015 [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: http://www.chumontpellier.fr/fileadmin/user_upload/ETP/Colloques/LIVRET_ACTES_JNU_DE F_V5.pdf

10. Haut Conseil de la Santé Publique. Groupements hospitaliers de territoire et santé publique. Paris; 2017 mars.

11. Groupes hospitalo-universitaires de l'AP-HP [Internet]. [cité 29 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr/groupes-hospitaliers-de-lap-hp>

12. Chauvin F. Unités transversales d'éducation thérapeutique à l'hôpital, résultats de l'enquête menée par l'Afdet. Santé Éducation. 2013;1:16-20.

13. Gross O, Gagnayre R. Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 1 juin 2018;10(1):10501.

14. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique (Bucur). 26 mars 2015;S1(HS):41-50.

15. Contandriopoulos AP, Champagne F, Sicotte C. L'évaluation de la performance au service d'un pilotage décentralisé du système de santé. Actual Doss En Santé Publique. 2009;69:21-6.

Direction de la Santé Publique – Département Education Thérapeutique

13 rue du Landy – 93200 Saint-Denis

Tél. : 01 44 02 00 00

iledefrance.ars.sante.fr



Directeur de Publication : Aurélien Rousseau - © ARS Île-de-France
Date : 21/05/2021 - Mise à jour : xx/xx/xxxx -
Crédits photos : photographie ou banque d'images - Impression : imprimeur ou reprographie
Dépôt légal : N° ISBN :