

**COMPTE-RENDU DU GROUPE DE TRAVAIL  
« EDUCATION THERAPEUTIQUE ET OBSERVANCE EN NEPHROLOGIE »**

**Réunion du 19 juin 2008 de 14 h 30 à 17 h 30 à la Pitié**

***Etaient présents :*** André CATTANEO  
Gérard JANIN  
Agnès CAILLETTE  
François CHANTREL  
Nicole LARROUMET  
Delphine SALES  
Anne GRAFTIAUX  
Pascale DHOTE BURGER  
Roland CASH  
Corinne ISNARD BAGNIS

***Le point sur les activités en cours***

L'enquête portant sur les besoins des patients est prête à démarrer. Le questionnaire patient est prêt. Je vous rappelle que cette enquête porte sur les besoins en éducation thérapeutique exprimés par les patients sous la forme d'un questionnaire administré par un professionnel de santé formé à l'éducation thérapeutique. L'idée est de recueillir des données qualitatives sur une vingtaine ou une trentaine de patients et nous avons d'ores et déjà deux ou trois centres susceptibles de réaliser l'enquête auprès de leurs patients. Les résultats seront, j'espère, disponibles pour la prochaine réunion de ce groupe de travail à la rentrée.

Besoins en éducation thérapeutique des jeunes professionnels de néphrologie : Célia LESSORE DE SAINTE FOY nous fera prochainement une proposition pour réaliser une très courte enquête des jeunes néphrologues à ce sujet.

***Le financement de l'éducation thérapeutique***

Au cours de cette réunion, nous avons tenté d'y voir plus clair sur les différentes possibilités de financement d'un programme d'éducation thérapeutique actuellement disponibles en France. Monsieur Roland CASH, qui travaille avec Madame Martine Aoustin au Ministère de la Santé et de la Solidarité, a pu répondre à nos questions à ce sujet.

Parmi les différentes possibilités de financement de l'éducation thérapeutique, existent les missions d'intérêt général (MIGAC) disposant au total d'environ 6 milliards d'euros dont deux dédiés à l'enseignement et à la recherche et quatre pour les programmes de soins et missions transversales. Les plus grosses missions financées par les MIGAC concernent le plan Cancer, les SAMU et les SMUR, la prise en charge des soins aux détenus. Néanmoins, 66 millions d'euros ont été mis à disposition pour l'éducation thérapeutique dans le cadre des MIGAC à la fin de l'année 2006. Ces financements peuvent être variables suivant les régions car les Agences Régionales d'Hospitalisation et les établissements ont des politiques diverses dans ce domaine ; le financement des programmes dédiés à l'éducation thérapeutique passe par les contrats d'objectifs et de moyens passés entre les ARH et les établissements, . Une enquête déclarative a été réalisée à la fin de l'année 2006

par la mission T2A pour recenser l'ensemble des programmes ayant été financés par le biais des MIGAC. Sur 239 réponses, 199 équipes ont déclaré avoir mis en place des programmes d'éducation thérapeutique pour le diabète, 99 pour les maladies cardiovasculaires, 61 pour l'obésité et 40 pour l'insuffisance rénale chronique (développés dans 39 établissements). Ces programmes n'incluaient pas la formation pré-dialyse.

En 2007, la DHOS a engagé un programme d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique mis en place par le biais des Agences Régionales d'Hospitalisation. Le résultat de cette évaluation n'est pas disponible à ce jour. Indépendamment des MIGAC, une réflexion est en cours à l'heure actuelle afin d'essayer de définir les modalités idéales de financement des programmes d'éducation thérapeutique. Les difficultés sont liées à la très grande hétérogénéité du contenu de ces programmes. La tarification à l'acte semble problématique en raison de la diversité du champ que peut recouvrir un programme dédié aux apprentissages ou à l'information. Schématiquement, il semble se définir trois possibilités :

- Définition de ce qu'est une séance d'éducation thérapeutique et tarification à la séance.
- Tarification par patient : forfait pour un patient donné incluant une ou plusieurs séances individuelles ou en groupe sous condition qu'elle soit réalisée par une équipe et/ou un service reconnu ayant mis en place un programme d'éducation thérapeutique reconnu (se pose ici la problématique d'un éventuel agrément des services vis-à-vis de leur programme d'éducation thérapeutique ou d'une « autorisation » ou « labellisation » du type de celles qui peuvent être délivrées par l'ARH ou l'INPES pour d'autres thématiques).
- Tarification par le biais des missions d'intérêt général qui pourrait être proposée sous un mode d'appels à projets (type PHRC). Ces appels à projets pourraient permettre de couvrir les frais inhérents à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique dans un service, incluant la formation des professionnels. Le champ de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques en France semble évoluer très vite.

Et de nouvelles possibilités de financement apparaissent : la Caisse Nationale d'Assurance Maladie a lancé un appel à projets de 7 millions d'euros sur les thématiques recouvrant l'éducation thérapeutique dans 3 catégories d'affections : diabète, asthme, pathologies cardiovasculaires.

La réflexion du groupe de travail sur le financement de l'éducation thérapeutique conduit à plusieurs remarques :

- Une des missions du groupe de travail est d'essayer de favoriser l'information des patients et des professionnels sur les différentes modalités de financement. L'espace qui est dédié au groupe de travail sur le site Internet devra donc y inclure le maximum d'informations sur les éventuels appels à projets ou procédures possibles de financement.
- Une réflexion de fond doit être menée avec l'ensemble des participants sur les modalités idéales de financement de l'éducation thérapeutique de manière à pouvoir proposer pour la néphrologie les options qui paraissent satisfaisantes à tous les contextes d'activité professionnelle. Un axe de réflexion pour la dialyse serait d'intégrer ce financement dans le forfait séance comme est intégré au forfait séance le financement pour la formation aux techniques de dialyse (je suis intéressée de recueillir tous vos commentaires et suggestions sur ce point).

- Nous avons compris au décours de la réunion avec Madame DHOTE BURGER et Monsieur Roland CASH, l'importance pour le groupe de travail de rédiger un cahier des charges consensuel concernant les programmes d'éducation thérapeutique en néphrologie, qui pourra être proposé au ministère dans le cadre du groupe de travail du comité de suivi du plan « maladies chroniques ». Il faut garder à l'esprit que le plan national « maladies chroniques » intègre parfaitement la problématique de la maladie rénale chronique et que ce plan constitue une priorité susceptible de produire des mesures concrètes à échéance d'1 ou 2 ans.

### *Travaux d'écriture*

Après rediscussion avec le groupe de travail, il apparaît que nous avons à rédiger deux documents. L'un étant le rapport d'activité (cf proposition de plan ci-joint), l'autre est le cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique en néphrologie qui devra être au plus près des recommandations de l'HAS, en y introduisant évidemment les spécificités liées à notre discipline et en prenant garde de rester relativement général dans la mesure où ce cahier des charges pourrait servir de base à l'attribution d'un label ou d'une compétence en éducation thérapeutique aux unités de néphrologie, permettant ainsi le remboursement des prestations proposées aux patients. Agnès CAILLETTE et Gérard JANIN se proposent de travailler avec Nicole LARROUMET sur ce cahier des charges. Dès qu'ils seront prêts, ils nous feront une proposition.

Je vous propose une prochaine réunion pour le groupe de travail sur le Doodle ci-dessous

## **PROPOSITION DE PLAN POUR UN RAPPORT D'ACTIVITE DU GROUPE DE TRAVAIL**

### **1° INTRODUCTION :**

Contexte de création du groupe de travail  
Personnes sollicitées  
Représentativité du groupe  
Nombre de réunions

### **2° TRAVAUX REALISES PAR LE GROUPE**

- a- Enquête sur les besoins exprimés par les patients en néphrologie
- b- Enquête sur les besoins en éducation thérapeutique des jeunes professionnels néphrologues
- c- Recensement national des programmes d'éducation thérapeutique existants

### **3° PROPOSITION DE CAHIER DES CHARGES POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET L'OBSERVANCE EN NEPHROLOGIE**

### **4° PROPOSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL POUR LE FINANCEMENT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE (INCLUANT LA DEFINITION DES BESOINS DES PROFESSIONNELS)**

### **5° SUGGESTIONS D' ACTIONS**

**L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN NEPHROLOGIE**  
**Enquête nationale**

Le groupe de travail éducation thérapeutique et observance regroupant l'ensemble des professionnels de santé concernés par les maladies rénales chroniques, représentants des associations de patients et des représentants des tutelles, vous propose de répondre à cette enquête qui devrait vous prendre moins de 5 mn et qui vise à réaliser un état des lieux des programmes d'éducation thérapeutique en cours dans des établissements prenant en charge des patients atteints de maladies rénales chroniques. Tous les patients sont concernés : insuffisants rénaux, dialysés, transplantés. Le compte-rendu de cette étude sera diffusé sur le site Internet de la Société de Néphrologie. Nous vous remercions d'avance de votre participation.

1° Disposez-vous dans votre unité d'un programme d'éducation thérapeutique en néphrologie ?

oui  non

2° Quel est son objectif principal ?

information

apprentissage

accompagnement

autres.....

3° Quels sont les critères d'inclusion de vos patients ?

stade de la maladie rénale

type de traitement

autres.....

4° Disposez-vous d'un programme structuré avec des professionnels formés ?

oui  non

5° Quels types de professionnels participent à ce programme ?

médecins

infirmières

diététiciennes

psychologues

pharmaciens

autres.....

6° Quelle formation ont-ils reçue ?

.....

7° Depuis quand ce programme est-il opérationnel ?

.....

8° Combien de patients avez-vous pris en charges ?

.....

9° Avez-vous évalué votre programme d'éducation thérapeutique ?

oui

non

10° Sur quels critères principaux ?

.....

11° Comment est financé votre programme d'éducation thérapeutique pour la formation initiale des professionnels :

MIGAC

industrie

autres.....

12° Dans quelle structure juridique travaille votre équipe d'éducation thérapeutique ?

centre hospitalier

réseau de santé

autres.....

13° Pouvez-vous donner les coordonnées d'une personne susceptible d'être contactée par mail ou par téléphone pour donner plus de renseignements sur votre programme ?

Madame

Monsieur

Médecin

Infirmier(e)

Diététicien(ne)

Autre

Téléphone.....

Email.....