

B. Charbonnel
Clinique d'endocrinologie,
CHU de Nantes.

La Loi sur l'éducation thérapeutique : où en sommes-nous ?

Therapeutic education, what does the French law says?

Résumé

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est inscrite dans la Loi « Hôpital, patients, santé, territoires » (HPST) comme un élément du parcours de soins. Elle est distinguée de l'accompagnement du malade. La labellisation des équipes multidisciplinaires d'ETP sera effectuée par les Agences régionales de santé (ARS), au niveau territorial, en respectant un cahier des charges national.

Le rapport « *Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique* », qui a servi de base à la loi, suggère l'acquisition d'une compétence « d'éducateur de santé », au sein des équipes multidisciplinaires d'ETP et suggère un double financement pour l'ETP, d'une part une tarification à l'activité spécifique, d'autre part un fonds national. La mise en pratique de la loi sera pour une large part ce qu'en feront, au niveau territorial, les acteurs de terrain.

Mots-clés : Éducation thérapeutique – Loi HPST – agences régionales de santé (ARS).

Summary

The therapeutic patient education is enshrined in the French law HPST ("Hôpital, patients, santé, territoires") as part of the course of care. It is distinguished from accompanying the patient. The labelling of multidisciplinary teams for therapeutic patient education will be conducted by the Regional Health Agencies (ARS), at the territorial level, respecting a national specification.

The report "Towards a National Policy on therapeutic Education" which served as a basis for the law, suggests the acquisition of a competence "health educator" in multidisciplinary teams of therapeutic patient education and suggests a double funding, one charging the specific activity, the other one through a national fund.

Key-words: Therapeutic patient education – French law – public health.

Introduction

La Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires), dite Loi Bachelot, a été promulguée en 2009 et modifie en profondeur l'organisation du système de soins en France. La principale disposition organisationnelle de la Loi est sans doute la création des Agences régionales de santé (ARS), qui auront pour mission de structurer l'ensemble du soin, à la fois libéral et hospitalier, dans les territoires sous leur responsabilité. S'y ajoutent des actions de prévention et de santé publique. Cette Loi est contestée, à tort ou à raison, dans nombre de ses dispositions, par différents acteurs de santé mais elle ne l'est pas, ou très peu, pour la partie qui a inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la Loi, ce qui

représente incontestablement, pour les patients et pour tous les acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique, un progrès majeur.

Reste maintenant à ces acteurs, en conjonction avec les pouvoirs publics, à traduire les dispositions générales de la Loi en dispositifs opérationnels sur le terrain.

La Loi a été publiée dans le journal officiel du 22 juillet 2009, et s'est traduite par des modifications du code de la santé publique, notamment, en ce qui concerne l'ETP, l'article L.1161-1 qui stipule :

« **L'éducation thérapeutique** s'inscrit 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 opposa-

Correspondance :

Bernard Charbonnel
Clinique d'endocrinologie
CHU de Nantes
44093 Nantes cedex 1
Bernard.Charbonnel@univ-nantes.fr

© 2010 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

ble aux malades et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. ».

L'article L.1161-3 stipule pour sa part : « **Les actions d'accompagnement** font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. ».

Ce chapitre de la Loi (article 84), intitulé « **Éducation thérapeutique du patient** », a été élaboré sur la base du rapport « Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique » rédigé, à la demande de la ministre, par Dominique Bertrand (Professeur de Santé Publique), Bernard Charbonnel (Professeur d'Endocrinologie clinique), et Christian Saout (Président du Collectif interassociatif sur la Santé (Ciss) [1]. Il est vraisemblable que ce rapport servira de base, au moins en partie, pour orienter la manière dont les termes généraux de la Loi seront traduits sur le terrain dans les années à venir. Ce rapport, consultable sur le site web du ministère [1], peut se résumer aux 24 propositions présentées en *encadré 1*.

Parmi ces 24 recommandations, certaines m'apparaissent plus importantes que d'autres et je me limiterai dans cet article de présentation du rapport, de la Loi, et du point où nous en sommes à la fin de 2009, aux recommandations du rapport qui m'apparaissent les plus structurantes et comment elles ont été traduites dans la Loi et dans le Code de santé publique.

On peut distinguer, dans les 24 propositions du rapport, des propositions qui ont trait à la définition de l'éducation thérapeutique, d'autres qui ont trait à ce que devrait être le projet de loi, d'autres qui ont trait aux compétences à acquérir pour être « éducateur de santé » au sein des équipes multidisciplinaires chargées de l'éducation thérapeutique des patients, d'autres dispositions précisent le rôle central des ARS dans l'organisation, sur une base territoriale, de l'ETP, d'autres recommandations enfin concernent le financement.

Définition de l'ETP et son inscription dans la Loi (article L.1161-1 du Code de santé publique)

Les questions sémantiques sont, à vrai dire, des questions essentielles pour savoir de quoi on parle, ce qu'on va organiser, ce qu'on va financer, etc., entre des termes parfois pris les uns pour les autres : éducation thérapeutique, accompagnement, observance, éducation pour la santé...

La recommandation n°1 du rapport est la suivante :

« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, *sur la base d'actions intégrées au projet de soins*. Elle vise à rendre le malade plus autonome par *l'appropriation de savoirs et de compétences* afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui. » (*Encadré 2*). Ainsi, l'éducation thérapeutique *stricto sensu se distingue de l'accompagnement du malade*, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements.

Le terme d'observance est parfois un mot source de confusion. L'observance n'est pas l'objet du rapport, ni de la loi. Au sens large, il s'agit d'un objectif, que permet d'atteindre l'éducation thérapeutique – mais parmi d'autres objectifs – ainsi que les programmes d'accompagnement – parmi d'autres moyens.

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique partage avec *l'éducation pour la santé* des objectifs et des outils qui, loin de les opposer, concourent, *sur des temps et des champs différents*, au développement des politiques de promotion de la santé.

À tort ou à raison, le rapport a donc distingué l'éducation thérapeutique de l'ac-

compagnement (recommandation n° 6), et plus encore, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement de l'éducation pour la santé. Cela ne signifie nullement que ces deux derniers domaines sont de moindre importance, ils sont simplement différents. D'où la recommandation n° 5 du rapport : « L'éducation thérapeutique du patient devra être reconnue dans la loi pour toute personne atteinte d'une maladie chronique et dont l'état le nécessite. Cette éducation thérapeutique du patient devra être intégrée dans un plan de soins coordonnés. ».

Lorsqu'on examine le texte définitif de la Loi (articles L.1161-1 et L.1161-3, cités en introduction) on voit que, pour l'essentiel, ces recommandations ont été suivies. La loi distingue bien l'éducation thérapeutique de l'accompagnement (même si elle indique que ce dernier fait partie de l'éducation thérapeutique, phrase qui introduit sans doute un peu de confusion), et elle inscrit l'éducation thérapeutique dans le parcours de **soins**.

Pour une bonne organisation de l'ETP, des compétences nouvelles

Le rapport souhaite que la pratique de l'éducation thérapeutique du patient s'appuie sur des compétences nouvelles, incluant la validation des acquis de l'expérience. Cet enseignement spécifique pourrait déboucher non sur un nouveau métier, mais sur des compétences dans les professions de santé existantes ; celui qui les aurait acquises aurait la compétence d'« éducateur de santé ». On peut imaginer une offre d'enseignements assez variée ; le rapport insiste sur la nécessité que soit établi un lien contractuel entre ces filières d'enseignement, l'université, et les équipes de terrain où se pratique l'enseignement thérapeutique. Ces enseignements ne doivent être détachés ni des *gold standards* académiques, ni de la pratique de terrain.

Ces considérations se traduisent dans le rapport par les trois recommandations suivantes (n° 14, n° 15 et n° 16) :

- « La pratique de l'éducation thérapeutique du patient devra s'appuyer sur des compétences nouvelles (incluant la

Éducation thérapeutique

validation des acquis de l'expérience), à acquérir par un professionnel de santé. L'éducation thérapeutique du patient nécessite une formation spécifique et agréée, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer. » ;

• « Concrétiser les propositions de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (Inpes) afin que soient mieux définis le contenu des enseignements en matière d'éducation thérapeutique du patient et les formes pédagogiques les

plus adéquates. Dans cette perspective, un lien contractuel entre les filières de formation à l'éducation thérapeutique, l'université et les équipes de terrain où elle se pratique est demandé par la mission » ;

Encadré 1 : Les 24 propositions du rapport « *Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique* » [1]

Principales recommandations de la mission

N°	Recommandation
1	L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable.
2	La mise en oeuvre d'une politique nationale d'ETP ne peut être que progressive. Certaines pathologies devront être choisies comme prioritaires dans la première phase de cette mise en oeuvre. Ce choix pourrait être fait par décret du ministre. Dans l'état actuel des expériences en France et de la validation de l'ETP au niveau scientifique, les membres de la mission proposent que les pathologies prioritaires soient le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH.
3	Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique du patient mis en oeuvre en ambulatoires et au sein des établissements de santé. Cette évaluation (quantitative et qualitative) devra apprécier l'organisation du programme, son efficacité et son impact sur la qualité de vie des patients.
4	Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission de labelliser les équipes et les structures au sein des établissements de santé et aussi pour les pratiques ambulatoires, sur la base d'un cahier des charges national, élaboré sous la responsabilité de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES).
5	L'éducation thérapeutique du patient devra être reconnue dans la loi pour toute personne atteinte d'une maladie chronique et dont l'état le nécessite. Cette éducation thérapeutique du patient devra être intégrée dans un plan de soins coordonnés.
6	L'accompagnement des patients dans l'ensemble de ses dimensions et vis à vis de l'ensemble de ses acteurs potentiels devra faire l'objet d'une mention légale renvoyant, si nécessaire, à des cahiers des charges, des référentiels ou des réglementations ad-hoc.
7	Un patient est en droit de ne pas accepter un programme d'éducation thérapeutique du patient qui lui serait proposé.
8	Le refus par le patient d'un programme d'E.T.P. ne pourra conduire à une sanction et ne peut donc amener les assureurs à prononcer des sanctions financières à son encontre.
9	Un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique concernant la problématique, la méthodologie et les spécificités selon les différentes pathologies chroniques devra être dispensé à tous les futurs médecins dans le cadre de leur cursus de formation initiale. Cet enseignement devra être proposé à tous les professionnels de santé en formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations.
10	Les directions hospitalières devront permettre la poursuite des activités éducatives existantes en matière d'E.T.P. et leur développement. au sein des services ou des pôles hospitaliers, en attente de labellisation. Il conviendra donc d'en assurer le financement.
11	Les nouvelles agences régionales de santé devront négocier dans les conventions d'objectifs et de moyens, les activités d'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé, publics et privés, et planifier le maillage territorial pour ces pratiques en ambulatoire.

12	Il sera créé au sein de la conférence nationale de santé une formation dont l'intitulé sera "formation spécialisée sur l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients". Cette formation pilotera un groupe de travail avec les représentants des organismes d'assurance maladie, des organisations professionnelles des professionnels de santé et des associations des usagers pour organiser un partage d'information dans les domaines dont elle a la charge. Cette formation spécialisée pourra être consultée par le ministre en charge de la santé sur toutes les questions ayant trait à l'E.T.P. ou à l'accompagnement du patient.
13	Suite à un appel régional à projet, l'ARS sera seule compétente dans son ressort territorial, pour retenir les programmes, habilitier les équipes à les mettre en place et les financer. Pour exercer cette compétence, l'A.R.S. s'appuiera sur le respect d'un cahier des charges national et tiendra compte des priorités nationales et régionales en matière d'éducation thérapeutique du patient.
14	La pratique de l'éducation thérapeutique du patient devra s'appuyer sur des compétences nouvelles (incluant la validation des acquis de l'expérience), à acquérir par un professionnel de santé. L'éducation thérapeutique du patient nécessite une formation spécifique et agréée, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer.
15	Concrétiser les propositions de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) afin que soient mieux définis le contenu des enseignements en matière d'éducation thérapeutique du patient et les formes pédagogiques les plus adéquates, Dans cette perspective, un lien contractuel entre les filières de formation à l'éducation thérapeutique, l'Université et les équipes de terrain où elle se pratique est demandé par la mission.
16	Les membres de la mission ne considèrent pas « l'éducateur thérapeutique » comme un nouveau métier mais comme l'acquisition (ou validation des acquis de l'expérience) de compétences spécifiques. Ces compétences devront être exercées au sein d'une équipe soignante.
17	Tout service de court séjour qui propose des hospitalisations pour mettre en oeuvre certaines des activités d'un programme d'ETP devra pouvoir continuer à le proposer dans le cadre d'une tarification spécifique à l'éducation thérapeutique du patient.
18	Une équipe hospitalière compétente en E.T.P devra avoir la possibilité de piloter et d'animer un programme d'éducation thérapeutique du patient réalisé en ambulatoire et réciproquement.
19	Le financement des activités et des programmes d'éducation thérapeutique du patient devra être assuré d'une part sur une tarification spécifique, en ambulatoire comme à l'hôpital, et d'autre part sur un fonds national clairement identifié et réparti au niveau régional sur les agences régionales de santé.
20	La création d'un fonds national pour le développement de l'ETP permettra de regrouper et d'identifier l'ensemble des financements, publics ou privés, consacrés à la conception, à la coordination, à l'évaluation des programmes et à la formation en ETP.
21	L'ARS sera le financeur unique régional de l'éducation thérapeutique du patient.
22	L'ARS financera des programmes agréés d'E.T.P. ; elle aura pour mission de financer la ou les structures transversales de compétences et de ressources, participant à l'élaboration des programmes. Elle financera en outre, les actions d'accompagnement.
23	La réforme en cours de la T2A devra intégrer la tarification spécifique des activités d'éducation thérapeutique du patient, selon les deux possibilités retenues (GHS ou forfait spécifique).
24	La classification pour les soins de suites et de rééducation (S.S.R.), en cours d'expérimentation, devra intégrer la rémunération de l'activité spécifique d'éducation thérapeutique qui est et sera développée par ces établissements (en hospitalisation complète et de jour).

• « Les membres de la mission ne considèrent pas « l'éducateur thérapeutique » comme un nouveau métier mais comme l'acquisition (ou validation des

acquis de l'expérience) de compétences spécifiques. *Ces compétences devront être exercées au sein d'une équipe soignante* ».

Ces recommandations ont été traduites dans la Loi (article L.1161-1 du Code de la santé publique) de la manière suivante : « les compétences nécessaires

Encadré 2 : Objectifs et moyens de l'éducation thérapeutique [1]

Education thérapeutique.	
Objectifs	Permettre au patient (et à sa famille) atteint par une maladie chronique de reconquérir son autonomie, Eviter l'aggravation et/ou la survenue de complications, Favoriser le retour du patient aux activités normales.
Moyens	Education du patient à sa maladie comprendre la maladie, les traitements, l'organisation et les procédures ambulatoires et hospitalières de prise en charge, Education à la collaboration aux soins, Education à l'observance Education à la santé pour favoriser l'adaptation de ces comportements personnels afin de préserver son potentiel de santé.

pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret. ».

C'est dire si, dans ce domaine, tout reste finalement à écrire. Les recommandations de la mission, auxquelles je souscris pleinement, avaient à l'esprit d'intégrer aux équipes multidisciplinaires agréées en ETP des personnes ayant acquis une formation spécifique en sciences de l'éducation, ce qui ne veut en aucune manière dire que tous les membres de ces équipes aient suivi une formation de cette nature, il suffit sans doute de quelques personnes ressources par équipe. Un lien contractuel à l'université permettrait d'éviter une dérive dans la qualité des enseignements. Un lien contractuel à des terrains de stages où se pratique, dans une perspective de soins, l'éducation thérapeutique permettrait d'éviter la dérive de la théorisation, du jargon et de la dogmatique, parfois observée dans ce domaine.

Pour organiser désormais l'ETP, la mise en place d'une gouvernance : le rôle central des agences régionales de santé (ARS)

Il y a là une cohérence forte avec l'ensemble du dispositif organisationnel de la Loi HPST.

Le rapport propose (recommandations n° 3, n° 4 et n° 13) que l'ARS soit seule compétente dans son ressort territorial pour labelliser les équipes, et puis, dans un deuxième temps, pour les évaluer. L'ARS étant plus proche du terrain régio-

nal et des besoins de la population, elle sera *a priori* mieux placée qu'une procédure nationale qui aurait sans doute été particulièrement bureaucratique.

Les structures souhaitant être labellisées comme structures d'éducation thérapeutique devront vraisemblablement répondre à un appel régional à projets, que le rapport souhaite léger sur le plan administratif.

Cet appel à projets se fera sur la base d'un cahier des charges national rédigé par l'Inpes et/ou la Haute autorité de santé (HAS). La mission souhaitait explicitement que ce cahier des charges national soit très simple, pour définir les prérequis minimums exigibles. Le processus de rédaction de ce cahier des charges est en cours, il est à craindre qu'il ne soit, comme d'habitude dans ce pays, un gros document...

Les deux principales recommandations du rapport, dans ce domaine, sont les suivantes (recommandations n° 3 et n° 13) :

- « Suite à un appel régional à projet, l'ARS sera seule compétente dans son ressort territorial, pour *retenir les programmes, habilitier les équipes à les mettre en place et les financer*. Pour exercer cette compétence, l'ARS s'appuiera sur le respect d'un *cahier des charges national* et tiendra compte des priorités nationales et régionales en matière d'éducation thérapeutique du patient » ;
- « Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission *d'évaluer les programmes* d'éducation thérapeutique du patient mis en œuvre en ambulatoires

et au sein des établissements de santé. Cette évaluation (quantitative et qualitative) devra apprécier l'organisation du programme, son efficacité et son impact sur la qualité de vie des patients. ».

Ces recommandations se sont traduites dans le Code de la santé publique par les dispositions suivantes, qui vont dans le détail des conditions d'agrément au-delà des termes du rapport de la mission, conditions d'agrément dont certaines demanderont à être précisées, dans la pratique de terrain, car elles ne sont pas très claires pour un lecteur non habitué aux subtilités juridiques :

- « Article L.1161-2 - Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé. » ;
- « Article L.1162-1 - Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme sans une autorisation prévue aux articles L.1161-2 et L.1161-5 » ;
- « Article L.1161-5 - Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. Ils sont mis en œuvre par des professionnels de

santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament. Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux. Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature. La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux. Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur. Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), après avis des associations mentionnées à l'article L.1114-1 et pour une durée limitée. Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés. » ;

- « Article.L.1161-4 - Les programmes ou actions définis aux articles L.1161-2 et L.1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic *in vitro* ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L.1161-2 et L.1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L.1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions. ».

À noter aussi le texte suivant dans les documents déjà parus au Journal officiel : « Les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient déjà mis en œuvre avant la publication

de la présente loi ont jusqu'au 1^{er} janvier 2011 pour obtenir l'autorisation de ces programmes auprès des agences régionales de santé compétentes. ».

Bref, une série d'articles – certains un peu obscurs dans leur formulation – qui va constituer la base juridique de la labellisation des équipes d'ETP par les ARS, sans doute à partir du 2^e semestre 2010.

Comment financer l'ETP ?

Tout reste à définir dans ce domaine, ce qui est normal car le financement ne relève pas du Code de la santé publique.

Le texte *ad-hoc* (Article L.1161-6), qui va d'ailleurs bien au-delà du seul aspect du financement, complète les textes précédents de la manière suivante : « Sauf disposition contraire, les modalités d'application du présent chapitre sont définies par décret en conseil d'État ».

La rédaction des décrets d'application, en cours, est évidemment un élément critique pour savoir comment la loi, telle qu'elle est actuellement formulée, sera finalement appliquée.

À noter tout de même le texte suivant dans les documents déjà parus au Journal officiel : « Un rapport sera présenté au Parlement avant le 31 décembre 2010 sur la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient et sur leur financement, notamment sur la possibilité d'un fonds national ».

Le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique » abordait précisément la question du financement et les conclusions du rapport peuvent être utiles pour définir ce qui sera fait à ce sujet dans les années qui viennent.

Dans les recommandations n° 19, n° 20 et n° 23, *le rapport proposait que le financement de l'éducation thérapeutique soit double* :

La recommandation n° 19 est la suivante :

« Le financement des activités et des programmes d'éducation thérapeutique du patient devra être assuré :

- d'une part sur une **tarification spécifique**, en ambulatoire comme à l'hôpital,
- et d'autre part sur un **fonds national** clairement identifié et réparti au niveau régional sur les agences régionales de santé. ».

Autrement dit un double financement potentiel :

- D'une part, un financement à l'activité, autrement dit une T2A pour tous les établissements de soins. La réforme en cours de la T2A pourrait donc intégrer la tarification spécifique des activités d'éducation thérapeutique du patient (GHS ou forfait spécifique). Actuellement, pour l'activité d'ETP dans les établissements hospitaliers, du moins pour l'activité ambulatoire qui représente l'essentiel de l'activité d'ETP, le financement est assuré par l'enveloppe budgétaire des Missions d'intérêt général (MIG), étant clair que l'ETP ne relève pas, du moins réglementairement, par exemple de l'hôpital de jour. Les sommes dédiées à l'ETP dans le cadre des MIG sont loin d'être négligeables, mais elles sont allouées, puis utilisées d'une manière qui, dans l'état actuel des choses du moins, et de façon variable suivant les établissements, manque totalement de transparence. Une tarification spécifique, à la place des MIG, est proposée par la mission, pour les activités ambulatoires, en milieu hospitalier court séjour ou encore en soins de suite et structures de rééducation.

- D'autre part, l'unification des nombreuses lignes budgétaires existantes en un fonds national qui permettrait aux ARS d'initier plusieurs structures et initiatives au-delà de maintenir le financement de l'existant. La recommandation n° 20 est la suivante : « La création d'un fonds national pour le développement de l'ETP permettra de regrouper et d'identifier l'ensemble des financements, publics ou privés, consacrés à la conception, à la coordination, à l'évaluation des programmes et à la formation en ETP. ».

À la question légitime de ceux (industriels ou acteurs de santé...) qui s'interrogent sur le rôle que pourrait avoir l'industrie dans ce nouveau dispositif, la question est ouverte, comme indiqué dans certains des articles du code de la santé publique mentionnés ci-dessus mais, en tout état de cause, ce rôle devra être extrêmement réglementé et, pour tout dire, sera sans doute limité, compte tenu du dernier paragraphe de l'article L.1161-1, précisément l'article qui inscrit l'éducation thérapeutique dans la Loi, paragraphe ainsi formulé : « Dans le cadre des programmes

Éducation thérapeutique

ou actions définis aux articles L.1161-2 et L.1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit ».

Conflits d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant le contenu de cet article.

Il déclare avoir reçu des honoraires pour des activités de consultant ou de conférencier et/ou avoir été invité à des réunions par les firmes pharmaceutiques AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, GlaxoSmithKline, Merck Sharp & Dohme-Chibret, Novartis Pharma, Novo Nordisk, Roche, Sanofi aventis, Takeda.

Conclusion

J'ai essayé, dans ce bref article, de faire le point sur ce qu'est l'esprit du rapport dont j'étais l'un des rédacteurs et de faire le point sur la manière dont il s'est traduit, dans le 2^e semestre 2009, dans le Code de santé publique.

De nombreux textes d'application restent à écrire.

Mais l'essentiel, à mon avis, va désormais se jouer sur le terrain, auprès des ARS qui sont en train de se mettre en place et qui devraient considérer leur mission en matière d'ETP comme une mission importante.

Autrement dit, la Loi est une formidable opportunité pour améliorer l'organisation et la qualité de l'éducation thérapeutique en France.

Ses conséquences pratiques seront ce qu'en feront les acteurs de terrain, à l'échelon territorial plutôt que national.

Référence

[1] Saout C, Charbonnel B, Bertrand B. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport remis au ministre de la santé,

de la jeunesse et des sports et de la vie associative. Septembre 2008. 165 pages. http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf