

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé

Direction générale de la santé
Sous-direction « Promotion de la santé et
prévention des maladies chroniques »
Bureau Cancers, maladies chroniques et
vieillesse

Personne chargée du dossier :
S. Akkouche
tél. : 01 40 56 41 27

mél. : sabrina.akkouche@sante.gouv.fr

Le Directeur général de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences
régionales de santé
(pour exécution)

Objet : Programmes d'éducation thérapeutique du patient

INSTRUCTION N° DGS/MC3/2012 relative aux programmes d'éducation thérapeutique du patient

Date d'application : immédiate

Classement thématique :

Validée par le CNP le 9 mars 2012 - Visa CNP 2012-71

Résumé : La présente instruction a pour objet de transmettre aux ARS le bilan de la campagne d'autorisation 2011 des programmes d'éducation thérapeutique et de leur demander de préciser l'intitulé des programmes autorisés. Le texte précise également les modalités de recueil du consentement du patient adhérant à un programme.

Mots-clés : bilan campagne autorisation-recensement programmes d'éducation thérapeutique du patient-consentement du patient-charte d'engagement

Annexes :

1. Tableau sur le bilan des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés au 1^{er} octobre 2011
2. Tableau de recensement des programmes autorisés
3. Charte d'engagement pour les intervenants d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

1. Restitution des données de la 2^{ème} vague d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

Par instruction du 23 septembre 2011, il vous a été demandé de compléter les données concernant les dossiers de demande d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique dans votre région. Ces informations ont permis de disposer d'une vision globale et exhaustive des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés France entière.

Il vous avait été indiqué que les données concernant l'ensemble des régions vous seraient transmises en retour. Vous trouverez donc dans l'annexe n°1 le tableau synthétique relatif aux données par région. Ce bilan concerne l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés au 1^{er} octobre 2011.

Au plan national, on compte 3 427 dossiers de demande d'autorisation instruits, dont 2 660 programmes autorisés.

Parmi les programmes autorisés, le diabète est la pathologie la plus représentée. Elle concerne près de 30% des programmes autorisés. Suivent ensuite les maladies cardiovasculaires avec 15% puis les maladies respiratoires qui représentent 12%.

La catégorie « autres » a été affinée par rapport à la première enquête, ainsi de nouvelles pathologies apparaissent :

- l'obésité : 7,1%
- l'insuffisance rénale chronique : 4,6%
- les maladies rhumatologiques : 4,1%
- le VIH/SIDA : 3,8%
- les maladies du système digestif : 2,4%
- la psychiatrie: 2,3 %
- le cancer : 2,2%
- les maladies neurologiques : 2,1%
- les hépatites : 2%
- les accidents vasculaires cérébraux : 1%
- les maladies rares : 3%

Enfin, près de 10 % des programmes autorisés relèvent de la catégorie « autres ».

Il existe des disparités entre les résultats des différentes rubriques, cette divergence s'expliquant par le fait que certains programmes ont été comptabilisés 2 fois car ils relevaient de plusieurs pathologies (ex : diabète et obésité).

Le tableau ci-dessous permet de connaître la répartition décroissante des programmes par lieu d'activité :

Promoteurs	Nombre de dossiers autorisés	Pourcentage
Court séjour	1786	67,3%
Centre de soins de suite et de réadaptation	298	11,2%
Réseaux de santé	201	7,6%
Maisons, pôles de santé pluridisciplinaire, centres de santé et cabinets de villes	95	3,6%
Psychiatrie	58	2,2%
Assurance maladie (tout régime)	47	1,8%
Association de malades	23	0,9%
Hospitalisation à domicile	14	0,5%
Organismes complémentaires	12	0,5%
Long séjour	6	0,2%
Autres	113	4,3%
Total	2653	100%

2. Elabration d'une liste nationale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés

Pour répondre à la demande de certaines agences régionales de santé (ARS) de disposer d'une liste nationale des programmes autorisés et pour compléter le mémo prévu par la CNAMTS sur l'éducation thérapeutique à destination des médecins généralistes, vous trouverez l'annexe 2 ci-jointe à compléter. Les tableaux devront être retournés à la DGS pour le 13 avril 2012, au plus tard.

Vous voudrez bien transmettre ces informations par voie électronique à l'adresse suivante :
Sabrina.akkouche@sante.gouv.fr

3. Education thérapeutique du patient et principe du consentement

a) Le consentement du patient adhérent à un programme d'éducation thérapeutique

Parmi les éléments précisés en annexe de l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande d'autorisation, figure le recueil du consentement du patient lors de son entrée dans un programme d'éducation thérapeutique.

Ce point a fait l'objet d'interprétations divergentes de la part des ARS amenées à donner des autorisations sur les programmes d'éducation thérapeutique quant aux modalités du consentement. En conséquence, il paraît important de vous apporter quelques précisions concernant le recueil de ce consentement.

L'éducation thérapeutique est un élément du parcours de soins et en tant que tel, les programmes sont soumis au respect des droits des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002, parmi lesquels figure le respect de l'expression de la volonté de la personne et son consentement libre et éclairé (article L 1111-4 du code de la santé publique).

Il ne saurait donc pas y avoir de doute sur la pertinence du recueil de principe d'un consentement : le patient doit répondre à la proposition qui lui est faite d'adhérer au programme, en l'acceptant ou non. Le principe posé, il reste la question de la forme appropriée de ce consentement dans le contexte particulier de l'éducation thérapeutique.

Au vu des dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, l'adhésion à un parcours de soins comprenant un programme d'éducation thérapeutique ne nécessite pas un consentement écrit. La notion de recueil du consentement, utilisé dans l'arrêté du 2 août 2010, ne renvoie d'ailleurs pas obligatoirement à un consentement « écrit », mais signifie simplement qu'il a bien été procédé à ce recueil selon des modalités appropriées ; il conviendra néanmoins, le cas échéant, de pouvoir apporter la preuve de ce recueil.

Il est important de faire observer que la phase préalable de l'information fournie au malade est cruciale puisque c'est en fonction de celle-ci qu'il prendra sa décision et sera en mesure de donner un consentement éclairé.

b) Recueil du consentement pour l'utilisation de données de santé confidentielles

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient peuvent nécessiter le transfert ou l'échange de données de santé concernant un patient. Dans cette hypothèse le recueil du consentement exprès de la personne concernée est nécessaire afin d'utiliser les données confidentielles.

Ce consentement doit être matérialisé par la signature d'un document, ou de cases à cocher, sous réserve que la personne concernée ait reçu une information claire et appropriée et qu'il lui soit remis un support relatif à cette information afin notamment que ses droits (d'accès, de rectification et d'opposition) lui soient rappelés.

4. Transmission d'un modèle de charte d'engagement pour les intervenants d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Le cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient fixé par l'arrêté du 2 août 2010, prévoit comme élément constitutif du dossier d'autorisation une charte de déontologie entre les intervenants.

Un document répondant à cet objectif a donc été élaboré au plan national en lien avec le comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et validé par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Le document relatif à la charte d'engagement vous est joint en annexe n°3 et il sera à transmettre aux promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Pour les ministres et par délégation

Le Directeur général de la santé



Le Directeur Général de la Santé,

Dr Jean-Yves GRALL