

NOTE D'INFORMATION

Évaluation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les maladies rares en France

Dans le cadre d'un projet d'évaluation, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) souhaite connaître l'intérêt de l'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de maladies rares et leurs aidants.

Le besoin vise à proposer une démarche évaluative de l'effet des programmes d'ETP sur les patients porteurs de maladies rares, avec un focus spécifique sur l'effet des programmes de e-ETP et des programmes destinés aux aidants.

La société *ÉduSanté* a été désignée comme promoteur de projet après une procédure d'appels d'offre.

Méthodologie du projet

Cette étude fait partie d'une démarche évaluative multimodale visant à :

- Faire un état des lieux de l'efficacité et de l'efficacité des programmes d'ETP dans les maladies rares ;
- Réaliser une cartographie des programmes d'ETP dans les maladies rares lauréats des AAP 2019 et AAP 2020 menés par la DGOS avec un focus sur les programmes de e-ETP et sur ceux à destination des aidants,
- Réaliser un référentiel d'évaluation et proposer des recommandations et un guide/outil d'évaluation spécifique à l'ETP dans les maladies rares.

Une méthodologie en plusieurs étapes est menée en étroite collaboration avec les principaux acteurs de l'ETP dans les maladies rares : les patients et les professionnels, les filières de santé maladies rares, les centres de références, de compétences ainsi que les associations de patients et sous la supervision d'un comité scientifique pluridisciplinaire.

Les étapes du projet

- Étape 1 : Mise en place d'un groupe de travail interdisciplinaire pour initier et accompagner la réflexion sur l'évaluation de l'ETP dans les maladies rares. *(Réalisé)*
- Étape 2 : Revue bibliographique à partir de données de la littérature et d'avis d'experts. *(En cours)*
- Étape 3 : Analyse quantitatives et qualitatives des programmes financés par la DGOS (AAP 2019 ET 2020) avec un focus sur les programmes de e-ETP et ceux destinés aux aidants (personne concernée : parent, fratrie...). *(Réalisée)*
- **Étape 4 : Enquête « ETP dans les maladies rares » qui consistera en une étude descriptive avec une méthodologie mixte : qualitative et quantitative s'appuyant chacune sur deux volets : professionnel et patient. *(En cours)***

Dans une visée exploratoire, l'objectif principal de l'enquête « ETP dans les maladies rares » est d'étudier les expériences respectives des acteurs impliqués dans les programmes d'ETP dans les maladies rares : patients, aidants (parent, fratrie...) et professionnels de santé. Le recueil d'expériences permettra d'étudier et de croiser les points de vue, les attentes et les

besoins de chacun concernant l'atteinte des objectifs éducatifs, l'organisation et la satisfaction vis-à-vis de l'éducation thérapeutique.

L'objectif secondaire est l'identification des difficultés et des freins et de valider des actions d'amélioration voire d'émettre des recommandations dans un objectif d'optimisation de l'ETP dans les maladies rares.

- Étape 5 : Rédaction d'un rapport d'évaluation et valorisation par des publications scientifiques (décembre 2023). *(En cours)*

Les conclusions qui résulteront de ce travail répondront aux objectifs du 3^{ème} plan national maladies rares (PNMR3) et pourraient permettre de faire évoluer le cadre réglementaire propre aux programmes d'ETP dans les maladies rares avec une visée d'ouverture et d'amélioration.

Votre participation à ce projet

Dans la poursuite d'une démarche inclusive, nous souhaitons faire participer les principaux acteurs de l'ETP dans les maladies rares : les patients, les aidants et les professionnels ainsi que les filières de santé maladies rares, les centres de références, de compétences et les associations de patients. Dans le cadre de l'étape 4 du projet, nous les sollicitons pour :

- *(Réalisé)* Le recrutement des participants (patients, aidants, professionnels de santé) et la participation à l'enquête qualitative.
- *(en cours)* La diffusion du questionnaire de l'enquête quantitative en ligne et la participation des :
 - patients et aidants ayant bénéficiés d'un programme d'ETP,
 - intervenants en ETP.

L'Enquête « ETP dans les maladies rares » a reçu les autorisations règlementaires :

- *Avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES) le 12 juillet 2022, dossier n°8748331.*
- *Autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) le 23 septembre N/Réf : TD/MJT/AR229030.*

Pour toute question relative au projet, contactez ÉduSanté : evaluation.etp@edusante.fr