

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2023

Ensemble, construisons l'ETP de demain !



ETHNA

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE
en
NOUVELLE-AQUITAINE

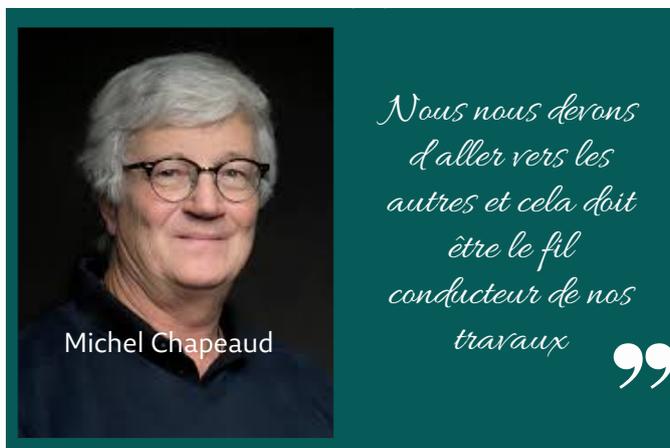
Le rapport moral



Chers adhérent.e.s, chers ami.e.s

Il me revient l'honneur et le plaisir de vous présenter ce rapport moral, texte de politique générale et des grandes orientations de la Plateforme ETHNA.

Tout le monde ne le sait pas nécessairement mais en 2023, la Plateforme ETHNA a vécu sa sixième année d'existence. Nous gagnons chaque année le pari de notre pérennité.



De fait, nous apparaissions aujourd'hui comme un repère dans notre paysage régional, voire un peu plus loin. Salariés comme bénévoles de la plateforme, nous sommes des interlocuteurs qui dialoguons sans cesse avec tous les acteurs de l'ETP, pour accompagner le déploiement, la qualité et l'avenir de l'ETP en Nouvelle Aquitaine.

Qui plus est, notre force vient de cette gouvernance hybride qui nous caractérise : le partenariat entre professionnels et usagers n'est pas une vision utopique, elle est notre culture même et c'est ce qui nous permet de progresser.

Enfin le rapport d'activité vous le montrera clairement : nous regardons toujours là où l'ETP progresse et nous avons toujours à cœur de la porter et de l'accompagner sur de nouveaux terrains.

Je suis, à titre personnel, convaincu qu'aujourd'hui l'ETP porte le partenariat entre usagers et professionnels en santé mais je la vois également se tourner vers la ville en s'appuyant sur ces nouvelles structures de coordination locales qui, petit à petit, favorisent la coordination et le travail collectif au plus près des lieux de vie.

Notre nouveau défi sera de nous attacher à transcrire nos valeurs dans le système de santé au bénéfice, et des usagers et des professionnels eux-mêmes car cette médecine si contemporaine porte en germe des solutions de tous ordres à un système qui ne va pas bien faute d'écouter les personnes concernées.

Nous le savons toutes et tous, et moi le premier : alors rejoignez la Plateforme ETHNA pour construire ensemble l'ETP de demain !



Ensemble, engagés pour l'ETP!

Michel CHAPEAUD
Président de la plateforme ETHNA



L'association ETHNA



Le conseil d'administration à la date du 15 juin 2023

Dispositifs de coordination en ETP

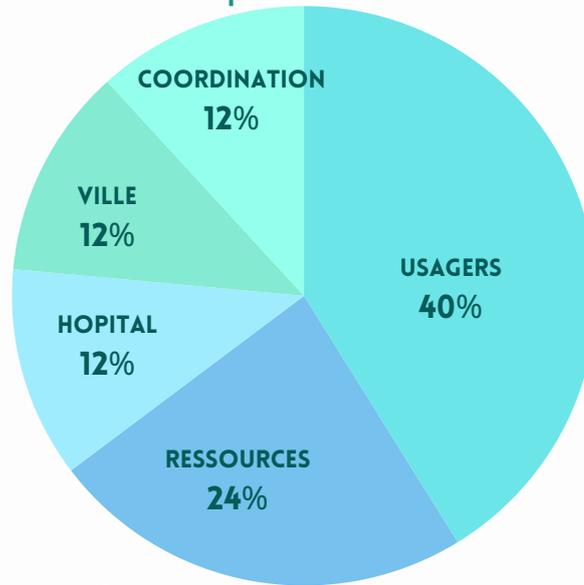
Delphine COURALET, Promotion Santé Nouvelle-Aquitaine, 33
Catherine PEYROT, UTTEP, 47

Structures exerçant dans le champ de la santé de ville

Sarah MARSAN
Maison nutrition-diabète-cœur, 33
Caroline SACCHIERO-VICAIGNE,
URPS-MK Nouvelle-Aquitaine, 33

Etablissements sanitaires publics et privés

Isabelle BIELLI-NADEAU, CMC Les Cèdres, 19
Carole WANGERMEZ, CH H.Laborit 86



Patients, aidants et associations d'usagers

Michel CHAPEAUD, AFD 33
Patrick CHARPENTIER, FAS-France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, 19
Marie-Josée DOS SANTOS, usager partenaire, 33
Alina CONSTANTIN, usager partenaire, 33
Mélanie BERTIER, APF-France Handicap Nouvelle-Aquitaine
Brigitte PATIN, usager partenaire, 33
Alain SANCHEZ, France Rein Poitou-Charente, 17

Structures Ressources, Organismes de Formation en santé

David COMMUNAL, Prof'Apa, 33
Corinne DEBIOSSAC, ProxyEducSanté, 86
Isabelle MAUJEAN, Sauveperformance, 86
Charlotte TOUSSAINT, formatrice en nom propre, 17

Les membres du bureau à la date du 3 octobre 2023



Michel CHAPEAUD

Président



Charlotte TOUSSAINT

Vice-Présidente



David COMMUNAL

Vice-Président



Alain SANCHEZ

Trésorier



Catherine PEYROT

Secrétaire

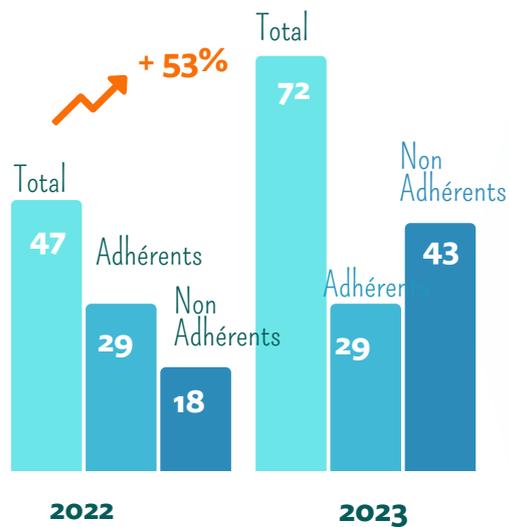


L'association ETHNA

Mobilisation - taux de participation

Assemblées Générales

- Le nombre total de participants à l'AG est en **augmentation de 53%** par rapport à 2022
- **54%** des adhérents ont participé à l'AG 2023, contre 33% pour l'AG 2022



Bénévolat

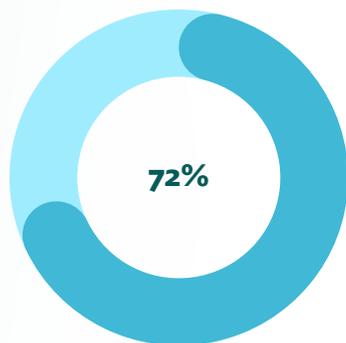
Contribution des membres de la gouvernance à la vie associative et de nos partenaires aux différents travaux menés



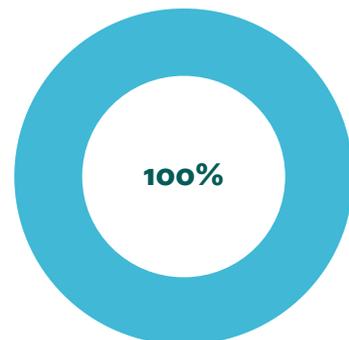
Stable par rapport à 2023

Gouvernance

Taux de participation aux réunions



Conseil d'Administration (4/4 réunions tenues)



Bureau (9/9 réunions tenues)

L'équipe opérationnelle

3 salariées ETP en 2023

- **Paule Rigollet** - Responsable de la gestion administrative & financière
- **Alexia Antoine** - Responsable de la coordination & du développement du réseau
- **Ilham Rizkallah** - Responsable de la stratégie & de la communication
- Accueil d'un stagiaire de novembre 2023 à mars 2024 **Pierre-Louis Harmel** chargé de mission ETP



Nos travaux !



Démocratie en santé

1

Donner leur place aux Usagers Partenaires (UP) en ETP

LA BOURSE ETHNA POUR LE DEFRAIEMENT DES UP EN ETP



- C'était une des recommandations du projet construit par ETHNA en 2022 "Conseil en intégration des UP"
- L'appel à projet a été déposé en mars 2023 et a obtenu un financement de l'ARS en juillet 2023.
- Le projet a débuté sur le dernier trimestre 2023 par les éléments de cadrage.
- La phase de test est prévue en 2024 sur les départements 16, 40 et 47

FICHES BONNES PRATIQUES EN ETP POUR LES MISSIONS DES UP EN ETP



- Créées à l'initiative d'ETHNA et co-construites en pluridisciplinarité
- Outre les descriptifs de poste pour **5** profils spécifiques: Témoin, Formateur, Coordonnateur et Chercheur, **2** fiches "Repérer et identifier un UP" et "Intégrer un UP et pérenniser le partenariat" ont enrichi la boîte à outils.
- Une communication sur ces outils a été faite en marge de la Journée Nationale ETP (Déc 2023 à Tours)
- Ces fiches seront accompagnées de supports vidéo en design motion - production planifiée en 2024.

LA BOURSE ETHNA POUR LA FORMATION EN ETP



- 5ème année de fonctionnement de ce dispositif: 91 personnes financées (79 usagers et 12 professionnels).
- En 2023, le jury d'ETHNA s'est mobilisé à 5 reprises pour accorder 27 bourses (1 ajournement est à noter) dont 6 pour des professionnels.
- ETHNA a de nouveau soutenu financièrement la formation DU patient formateur à hauteur de 5000 €, aux côtés de l'université de Bordeaux et du CHU de Bordeaux. Ce co-financement a été formalisé par une convention.





LE BAROMETRE ANNUEL DE L'ENGAGEMENT DES UP EN ETP



- 54 répondants néo-aquitains en 2023 pour la 1ère édition.
- Les analyses et la synthèse ont donné lieu à un rapport disponible sur notre site Internet.
- ETHNA installe ce type d'enquête annuelle, en sa qualité d'observatoire des activités d'ETP dans la région.

ENQUETE SUR LES EFFECTIFS FORMES A L'ETP 2018-2022



- Bilan à mi-parcours du PRS 2018-2028.
- Enquête construite en 2023 avec le référent ETP de l'ARS.
- Sera adressée aux organismes de formation initiale et continue au 1er trimestre 2024.

LE COLLECTIF SANTE DES USAGERS PARTENAIRES



- Le projet lauréat de l'appel à projets ARS-démocratie sanitaire 2023 de l'ARS.
- Au cours du T4 2023, des réunions de cadrage avec des UP et des professionnels de santé ont été tenues pour préfigurer la future structure du collectif.
- Participation à la journée "Espace Des Usagers" organisée par FAS afin de présenter les objectifs du Collectif Santé des UP (novembre 2023).
- Identification de plus de 150 UP dans la base de données d'ETHNA.



ETHNA PARTIE PRENANTE DE L'INCLUSION DES UP DANS LES INSTANCES



- Participation d'ETHNA à:
 - 4 réunions de la CRSA (conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie).
 - 4 réunions de la commission des usagers du CHU de Bordeaux.
 - Jury de sélection de l'appel à projets démocratie sanitaire (hors dossier ETHNA bien entendu)
- Réalisation d'une infographie destinée à montrer comment ETHNA, par ses travaux, est un acteur actif de la démocratie sanitaire (présentation à l'ARS en oct 2023)
- Réalisation d'une synthèse de l'expérimentation PP en cancérologie (attente de l'autorisation de l'ARS pour diffusion)



ACCOMPAGNEMENT A L'INTEGRATION DES UP



- A la demande de l'UTTEP de Libourne et avec Promotion Santé, ETHNA participé à la co-construction et animation d'une formation à destination des équipes souhaitant intégrer des UP.
- La formation a eu lieu auprès d'éducateurs thérapeutiques du CH de Libourne.
- Projet 2024 : recherche de financements afin de proposer cette formation portée par Promotion Santé avec la contribution d'ETHNA gratuitement aux UTTEP de la région (Promotion Santé).





LE GUIDE DE L'ENGAGEMENT DES UP EN ETP



- Travaux co-pilotés avec France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine (FAS-NA)
- Participation de plus de **40** contributeurs dans les différents groupes de travail
- Suite aux recommandations du "panel test" du guide, une réécriture a été réalisée.
- Finalisation au T1 2024 et lancement officiel au T3 2024.

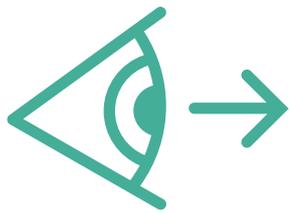
LES INTERVENTIONS D'ETHNA

Liste non-exhaustive:



- Séminaire médecine narrative des élèves kiné/ergothérapeutes du CHU de Bordeaux
- Formation ETP de l'IFSI Pellegrin, Dax, Arcachon, Agen
- Présentation d'ETHNA au Master ETP et D.U Patients Formateurs de l'Université de Bordeaux
- Stand ETHNA à la journée "Mon espace santé" à Bagatelle
- Participation d'ETHNA au 3ème Colloque Régional ETP "Innovations numériques, ETP augmentée, e-ETP" de UTEP des CHU
- Intervention d'ETHNA à la Journée Nationale des IPA à Poitiers





2 Améliorer la visibilité de l'ETP

Visibilité de l'ETP

RECENSER

Cartographie ETHNA:

- **566** lieux de dispense d'ETP ont été recensés en 2023
- **25%** des fiches "information sur les programmes" ont été mises à jour par les porteurs de programmes. (Cette opération est accessible aux opérateurs via un module développé à cet effet, charge aux porteurs de programme de faire ces mises à jour.)
- Au regard du taux de mise à jour, et afin d'améliorer la **fiabilité** de cet outil essentiel, il a été décidé de croiser les données déclarées par les opérateurs à l'ARS lors des bilans annuels avec les données de la cartographie
 - Un process a été mis en place avec l'ARS
 - L'exploitation des données est en cours



IDENTIFIER

- L'annuaire des UTTEP de Nouvelle-Aquitaine a été mis à jour en 2023.
- Réalisation de l'annuaire des professionnels de l'activité physique formés à l'ETP. Création d'un encart "ressources AP" sur le site Internet d'ETHNA.
- Pas encore de chainage effectif entre site PEPS et ETHNA par manque de données à transférer. Il faut attendre que le site du PEPS soit plus fourni.



DIFFUSER INFORMATIONS ET RESSOURCES & COMMUNIQUER

- A fin 2023, la base de données d'ETHNA comptait **5500** contacts individuels et **1500** structures régionales et hors région.
- ETHNA a mis en place une page LinkedIn "l'Agenda de l'ETP mais pas que" pour recenser et rendre visible les RDV et événements en région. La page totalise **1860** abonnés (8% de plus qu'en 2022). Cependant, peu de demandes sont spontanées, les informations aujourd'hui publiées sont majoritairement le fruit d'une recherche faite par ETHNA; activité chronophage à faible valeur ajoutée. Une réflexion sur ce point est en cours.
- Les replays de la JER et de 2 webinaires INFO en ETP ont été mis à la disposition de notre audience sur notre chaîne Youtube. Ils ont généré **480** vues.
- Projet "communication des structures ressources ETP du GHT du Limousin" dans le but de sensibiliser les travailleurs sociaux des DAC à l'ETP et flécher l'orientation des patients vers les programmes: ETHNA a participé aux réunions de travail et a fourni les données ETP du territoire du GHT Limousin.
- Projet "e-learning comment communiquer sur son programme?": à l'initiative de Promotion Santé, ETHNA a été consulté pendant l'étude de faisabilité de ce projet de formation. la phase exploratoire se poursuit sur 2024.





LES RDV PRESSE ECRITE

Création de rendez-vous "presse écrite" sous divers formats:

- **16** numéros de « Dans l'oeil d'ETHNA » → billet d'analyse sur l'ETP.
- **8** numéros « Le Journal de la JER » → articles et interviews pour acculturer les participants à la thématique de l'évènement et susciter curiosité et intérêt
- **1** « Mag ETHNA » → mise en lumière d'acteurs de l'ETP en lien avec une actualité.
- **9** numéros de "Ah oui? Ah bon?" → sélection d'articles sur l'actualité et les tendances
- **4** newsletters



DEVELOPPER L' AUDIENCE SUR LE RESEAU LinkedIn

- Un travail a été effectué sur le réseau LinkedIn pour construire une audience spécifique. Les communications d'ETHNA ont généré **131.700** impressions. La ligne éditoriale choisie a été de privilégier les informations appuyées par un fond scientifique et non pas uniquement des opinions ou des billets d'humeur. Cette précision est importante pour apprécier les résultats car l'algorithme LinkedIn, comme tout réseau social privilégie le buzz et les utilisateurs sont plus enclins à interagir avec les personnes plutôt qu'avec les comptes institutionnels.
- Les canaux LinkedIn, compte, page et vitrine, totalisent **7173** abonnés.



FORCE DE PROPOSITION POUR L'ETP



En 2023, la plateforme a activement participé en 2023 aux concertations et débats organisés en région sur l'évolution du système de santé:

- Participation aux réunions de travail sur la **révision du PRS** pour défendre une approche transversale de l'ETP. La terminologie a bien été reprise dans le document approuvé (voir ci-dessous).

Rédaction d'un avis rendu sous forme de plaidoyer lors de la consultation réglementaire de la version finale de la révision du PRS 2023-2028. Lequel avis a été transmis à la CRSA.



LES OBJECTIFS OPERATIONNELS 2023-2028

Il est nécessaire **de développer une approche transversale des maladies chroniques** pour améliorer la qualité de vie des patients. Il s'agit notamment de :

- **développer des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)** en favorisant :
 - une approche transversale et répondre aux besoins biopsychosociaux : intégrer dans l'ETP des ateliers sur la santé environnementale, l'alimentation, l'activité physique, le bien-être mental, le sommeil, la sexualité, etc. ;
 - le lien ville-hôpital et le développement de l'ETP de premier recours en ville ;
 - des approches inter-pathologies ;
 - des programmes accessibles sur l'ensemble des territoires de santé ;
 - la e-ETP, notamment pour le surpoids et l'obésité modérée chez l'adulte ;
- **inclure l'activité physique adaptée (APA) dans les parcours de soins des maladies chroniques.**

L'organisation de l'offre doit également permettre **d'agir sur les points clefs du parcours** des personnes atteintes de maladies chroniques afin d'éviter les ruptures de prise en charge.





L'ETP EST UN DOMAINE D'INTERVENTION STRATEGIQUE



3 dossiers d'analyse "L'ETP est stratégique"

- L'ETP est rentable, alors pourquoi n'est-elle pas plus développée?
- L'ETP est transversale et intersectorielle (ex:ETP et maintien dans l'emploi)
- L'ETP, partout où elle devrait être intégrée (ex: medicobus)





Acteurs de l'ETP

3 Développer la mise en réseau des acteurs de l'ETP



JOURNEE D'ECHANGES REGIONALE - JER 2023

- Thématique (Interventions Non Médicamenteuses et ETP) innovante et peu médiatisée au moment de la JER et qui a contribué à visibiliser la question, largement reprise ensuite.
- **17** intervenants.
- **8** journaux de la JER pour acculturer le public:
 - articles pour contextualiser la problématique (Commission ministérielle, colloque international de l'OMS, rapport miviludes).
 - interviews de praticiens.
- Inscrits: **137**
- Enquête sur les représentations et pratiques des INM côté UP : **79** répondants.

PARTENARIATS INSTITUTIONNELS



- RDV institutionnels avec l'URPS Pharma, URPS MK, URPS Dentistes, URPS ML, AGORALIB et AVEC Santé
- Révision de la convention avec FAS-NA
- Activité à réinterroger en 2024, selon les nouvelles perspectives et enjeux pour ETHNA

JOURNEE NATIONALE ETP DES CENTRES RESSOURCES EN ETP



- ETHNA était membre du Comité d'Organisation de la 2ème édition à Tours (décembre 2023)
 - **116** inscrits dont 15 de Nouvelle Aquitaine
 - Echanges pendant les ateliers entre les structures ressources en ETP (pôles régionaux et UTEP)
 - Co-animation avec le pôle de ressources en ETP de Bretagne et l'Association Française de lutte contre les Neuropathies Périphériques d'un atelier pour faciliter l'intégration des UP. ETHNA a mis à disposition un kit d'outils ad-hoc.

FEDERATION NATIONALE DES ACTEURS DE L'ETP

ETHNA est une des structures leader du projet de création d'une fédération nationale des acteurs de l'ETP

- Participation aux réunions de construction du projet
- Membre de 2 groupes de préfiguration
 - construction du modèle administratif
 - communication





MIEUX CONNAITRE LE TERRAIN REGIONAL



- Co-construction avec l'ORS-NA et l'ARS-NA une étude régionale pour identifier les "besoins en ETP selon la prévalence géographique des ALD", le rapport est disponible sur notre site Internet.
- Enquête sur la pratique ETP des MSP réalisée avec AVEC Santé sur une initiative de l'UTTEP Atlantique-Nord (17):
 - Co-construction de l'enquête et envoi par AVEC Santé
 - Résultats attendus en 2024





Guides pratiques

4

Co-construction et mutualisation des bonnes pratiques en ETP

ele



MUTUALISATION DES BONNES PRATIQUES EN ETP



• Webinaires INFO en ETP EN 2023

- place UP mineur dans les programmes (avec IREPS): 47 inscrits / Replay 178 vues Youtube
- patient traceur (avec CCECQA): 65 inscrits / fiche BP etp 2448 impressions + replay 179 vues Youtube
- Préparation des webinaires 2024 (sexualité, sommeil, obésité)



• COmmunauté de Pratiques en ETP (COP)

- 2 thèmes traités en 2023:
 - indemnisation UP (6 réunions) Fiche issue COP "argumentaire pour défraiement UP auprès des directions"
 - COP animation territoires (6 réunions)
- Fin de la collaboration avec le CCECQA à partir de 2024 sur les COP: Rapprochement avec IREPS/Promotion santé pour une nouvelle collaboration de co-animation avec ETHNA
- Fiche Bonne pratique Méthode : les COPs - 1707 impressions



ORIENTATIONS ET FEUILLES DE ROUTE



- Feuille de route "ETP de proximité":
 - l'URPS-ML a été mandaté par le référent ETP de l'ARS pour faire un état des lieux des politiques d'ETP de proximité des autres régions (Bretagne, Normandie, Grand Est)
 - ETHNA est associée à ce projet (mises en relation et suivi des travaux)
- Réunion avec la référente Nutrition (alimentation et activité physique) de l'ARS pour apporter des éléments ETP utile à la révision de la feuille de route "Activité Physique" de la région.
- Retour d'expérience de plateformes d'E-ETP:
 - Réunions avec des UTEP sous contrat avec STIMULAB
 - Echange sur les modalités d'adaptation des prog. en version numérique.





Structure

5

Organisation et vie associative

ele

PROJET STRATEGIQUE POUR L'ETP D'ETHNA 2023-2028

Sur un plan institutionnel, 2023 a été riche en concertations (CNR, révision du PRS, numérique en santé, feuille de route santé de La Région, ...) ayant pour but la validation, pour les 5 années à venir, des objectifs en santé en Nouvelle-Aquitaine. ETHNA y a vu l'opportunité de questionner l'alignement de ses propres objectifs pour les asseoir dans le projet régional (synergies d'actions et cohérence globale).

Le travail a été initié selon la méthode suivante:

- Identification, analyse et synthèse des axes, missions et objectifs du PRS concernés par l'ETP
- Lien vers les actions déjà initiées par ETHNA et identification de projets à mener grâce aux remontées du terrain
- Soumission au conseil d'administration pour étude
- Synthèse des remarques et production de la feuille de route 2023-2028 présentée sous la forme de 6 priorités pour défendre 6 valeurs
- Ce document a été approuvé lors de l'AG du 15 juin 2023 et a donné lieu à la mise à jour du projet associatif de la plateforme.
- Les projets 2024 et futurs bilans seront présentés selon ces 6 priorités



ANALYSE DE L'ORGANISATION STRUCTURELLE

- Rapport analytique sur la structure qui porte l'organisation d'ETHNA et pistes d'amélioration pour une adéquation entre les projets et le support effectifs
- Proposition d'une amélioration structurelle à soumettre à la nouvelle gouvernance 2024



Fait par Ilham RIZKALLAH
Relu par Paule RIGOLLET, Alexia ANTOINE
Validé par Catherine PEYROT et Michel CHAPEAUD



ETHNA

EDUCATION THERAPEUTIQUE
EN
NOUVELLE-AQUITAINE

S'engager pour l'ETP

www.ethna.net

06. 98.02.74.25

contact@ETHNA.net

