ASSEMBLÉE GENERALE

RAPPORT D'ACTIVITE

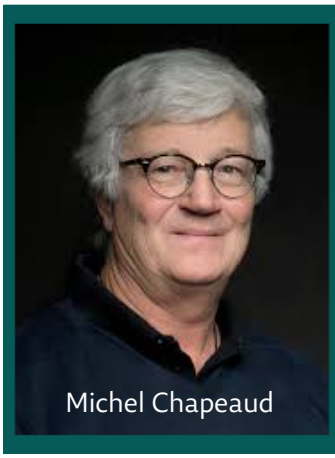
2022

S'engager pour l'ETP

ETHNA

EDUCATION THERAPEUTIQUE
en
NOUVELLE-AQUITAINE

Le rapport moral


Michel Chapeaud

> Nous avons, par l'analyse, démontré la transversalité de l'ETP et fait admettre la nécessité de changer de méthode pour affronter l'avenir.

Chers adhérent.e.s, chers ami.e.s,

Lorsque j'ai rédigé mon premier rapport moral sur l'exercice 2018 , j'affirmais qu'ETHNA était, à tous points de vue, une structure innovante.
5 ans après, cela se confirme et s'amplifie.

Toujours convaincus qu'il est essentiel de faire ensemble et que la pluralité est une richesse, nous avons persisté dans la construction du réseau régional de l'ETP et dans la mise en lien des acteurs, qu'ils soient institutionnels, professionnels de la santé ou usagers du système de santé.
L'animation de cette force vive que constitue ce réseau a permis de faire émerger et co-construire des propositions en réponse aux enjeux de santé publique.
Nous avons oeuvré, à travers diverses initiatives, à faire reconnaître les compétences et savoirs des usagers-partenaires au sein des équipes d'ETP.
Les aidants, aux côtés des personnes en situation de maladie chronique tout comme les personnes en situation de handicap ne sont pas oubliés dans notre stratégie de développement de l'ETP.

A la fin de l'année 2022 et beaucoup en 2023, nombre de consultations nationales et régionales ont vu le jour: le CNR, la révision du PRS-NA, la feuille de route du numérique en santé. Là encore ETHNA était présente pour défendre et faire reconnaître l'ETP comme levier d'action de poids des enjeux de santé publique.
Nous sommes même allés plus loin, nous avons co-construit une feuille de route ETP d'ETHNA 2023-2028 en réponse à ces enjeux. Nous avons, par l'analyse, démontré la transversalité de l'ETP et fait admettre la nécessité de changer de méthode pour affronter l'avenir.

Enfin, je tiens à adresser mes vifs remerciements à tous nos membres et bénévoles pour leur implication, leur soutien et leur apport à notre association. En 2022, nous avons passé 2 788 heures ensemble à construire l'ETP d'aujourd'hui et à préparer l'ETP de demain.

L'année 2024 sera électorale, vous serez amené.e.s à renouveler les mandats de la gouvernance. J'appelle donc, dès à présent, toutes les personnes souhaitant nous rejoindre et candidater, à se rapprocher de l'équipe opérationnelle. Vous l'aurez compris, les challenges d'ETHNA sont riches et engageants!

Ensemble, engagés pour l'ETP!

Michel CHAPEAUD
Président de la plateforme ETHNA

Les missions d'ETHNA

LE CONTEXTE

Enjeux et objectifs du COS*

- **Amplifier les actions sur les déterminants de santé et la promotion de la santé**
- **Promouvoir un accès équitable à la santé sur les territoires**
- **Renforcer la coordination des acteurs et améliorer les parcours de santé**
- **Renforcer la démocratie sanitaire et la place du citoyen acteur de sa santé et du système de santé**
- **Soutenir et amplifier l'innovation au service de la qualité et de l'efficience du système de santé**

*Cadre d'Orientations Stratégiques de l'ARS

LA REPONSE

4 missions

1 **Démocratie en santé**

Donner leur place aux Usagers Partenaires en ETP

2 **Visibilité de l'ETP**

Améliorer la visibilité de l'ETP

3 **Acteurs de l'ETP**

Développer la mise en réseau des acteurs de l'ETP

4 **Guides pratiques**

Favoriser la mutualisation des bonnes pratiques en ETP

LES AXES DE TRAVAIL

1 Donner leur place aux Usagers Partenaires en ETP (UP)

Démocratie en santé

Les enjeux:

- L'équilibre de la relation entre le professionnel et le bénéficiaire de l'ETP
- Une ETP à 360 degrés

Les leviers d'action d'ETHNA:

- Créer du lien entre TOUS les acteurs
- Porter des projets fédérateurs et inclusifs
- Faire monter en compétences des Usagers Partenaires

2 Améliorer la visibilité de l'ETP

Les enjeux:

- L'information des professionnels et des usagers
- L'amélioration de l'accès à l'ETP

Les leviers d'action d'ETHNA:

- Expliquer, faciliter, guider
- Développer et faire vivre la cartographie régionale des programmes
- Créer et implémenter des plans de communication et de diffusion de l'information
- Utiliser la technologie au service de l'ETP

Visibilité de l'ETP

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

Acteurs de l'ETP

Les enjeux:

- La mutualisation des savoirs & des projets
- L'amélioration du maillage territorial

Les leviers d'action d'ETHNA:

- Créer du lien entre TOUS les acteurs
- Développer des conventions partenariales régionales, nationales et internationales
- Organiser et participer à des journées ETP

4 Développer la mutualisation des bonnes pratiques en ETP

Les enjeux:

- L'amélioration de la qualité des programmes
- L'harmonisation des pratiques

Les leviers d'action d'ETHNA:

- Co-construire des livrables pratiques & techniques & qualité
- Constituer et mettre à disposition une bibliothèque de ressources

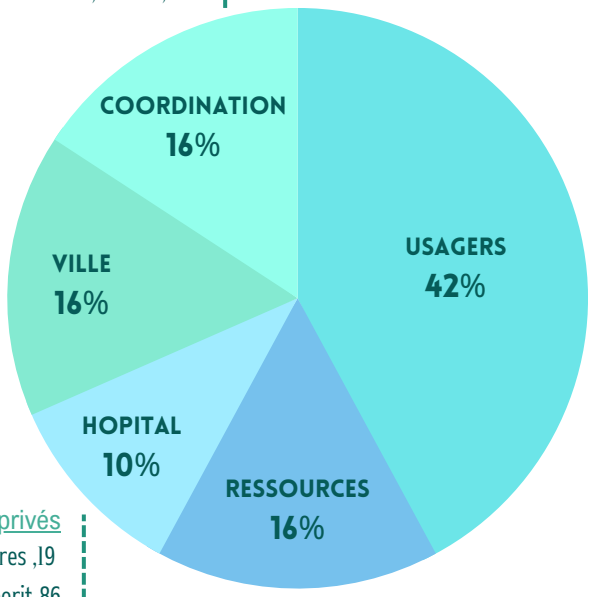
Guides pratiques

L'association ETHNA

Le conseil d'administration élu 2021-2024

Dispositifs de coordination en ETP
Delphine COURALET, Ireps Nouvelle-Aquitaine,33
Dominique MAROUBY, UTEP Saintonge, 17
Catherine PEYROT, UTTEP, 47

Structures exerçant dans le champ de la santé de ville
Céline DE MARCHI, diététicienne, 33
Sarah MARSAN
Maison nutrition-diabète-coeur, 33
Caroline SACCHIERO-VICAIGNE,
URPS-MK Nouvelle-Aquitaine,33



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 NAULEAU, APF-France Handicap Nouvelle-Aquitaine,
Brigitte PATIN, usager partenaire, 33
Alain SANCHEZ, France Rein, 17
Charlotte TOUSSAINT, usager partenaire, 17

Etablissements sanitaires publics et privés
Isabelle BIELLI-NADEAU, CMC Les Cèdres ,19
Carole WANGERMEZ, CH H.Laborit 86

Structures Ressources, Organismes de Formation en santé
David COMMUNAL, Prof'Apa, 33
Corinne DEBIOSSAC, ProxyEducSanté, 86
Isabelle MAUJEAN, Sauveperformance, 86

Les membres du bureau élus 2021-2024

Michel CHAPEAUD
Président

Dominique MAROUBY
Vice-Président

David COMMUNAL
Vice-Président

Alain SANCHEZ
Trésorier

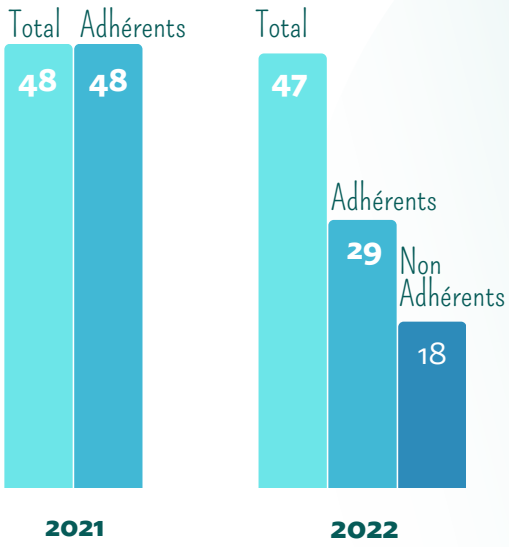
Corinne DEBIOSSAC
Secrétaire

L'association ETHNA

Capacité à mobiliser - taux de participation

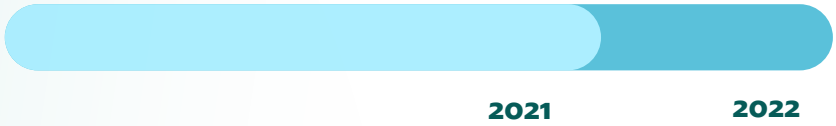
Assemblées Générales

- Le nombre total de participants à l'AG est stable de 2021 à 2022
- En 2022, l'AG s'est ouverte aux non adhérents
- 33% des adhérents ont participé à l'AG 2022, contre 44% pour l'AG 2021 (2021 était une année d'élection)



Bénévolat

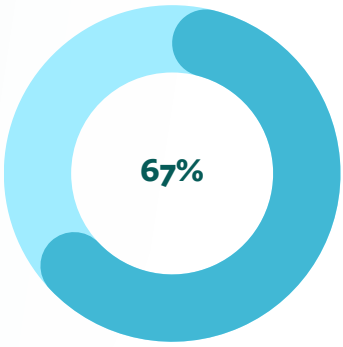
Contribution des membres de la gouvernance à la vie associative et de nos partenaires aux différents travaux menés



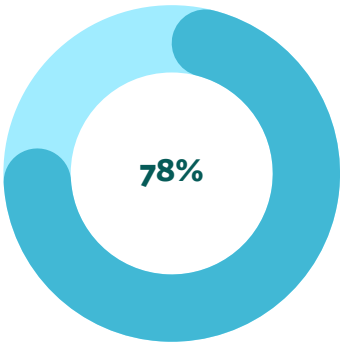
+ 14.5% par rapport à 2021

Gouvernance

Taux de participation aux réunions



Conseil d'Administration



Bureau

L'équipe opérationnelle

Paule RIGOLLET

Responsable de la gestion administrative & financière

Paule a rejoint la Plateforme ETHNA en janvier 2019.
Après différentes expériences - notamment au sein de l'ARS Ile-de-France - dans la gestion de projets et le pilotage d'activités, elle est aujourd'hui en charge de la partie administrative, financière et support de la plateforme.

Alexia ANTOINE

Responsable de la coordination & du développement du réseau

Alexia a rejoint la Plateforme ETHNA en février 2019.
Forte de ses expériences successives en milieu associatif lié à la santé - Ligue contre le cancer - et en Maison de Santé Pluridisciplinaire, elle met sa connaissance de la Santé Publique et son réseau au service de la coordination des projets et du développement de la plateforme.

Ilham RIZKALLAH

Responsable de la stratégie & de la communication

Ilham a rejoint la Plateforme ETHNA en décembre 2022.
S'appuyant sur ses diverses expériences - industrie pharmaceutique (transferts, audits et ingénierie), conseil en stratégie et management des organisations, gestion d'entreprise - elle est aujourd'hui en charge de la stratégie et de la communication au sein de la plateforme.

L'environnement

- L'avenant 2021 au CPOM#1 2018-2020 (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) et le contrat annuel 2022 ont acté les réajustements issus de l'expérience de terrain. A l'heure actuelle les contrats sont devenus annuels, mais il serait souhaitable d'avoir un CPOM#2 pour installer le dialogue de gestion et les missions d'ETHNA dans une perspective évolutive.
- Le CNR santé (Conseil National de la Refondation) et la révision du PRS -NA (Projet Régional de Santé) qui ont débuté au dernier trimestre 2022 ont mis en perspective la nécessité de définir les politiques publiques avec les acteurs de la santé et l'ensemble des citoyens.

Nos travaux

Démocratie en santé

1 Donner leur place aux Usagers Partenaires en ETP

LE GUIDE DE L'ENGAGEMENT DES Usagers Partenaires (UP) EN ETP

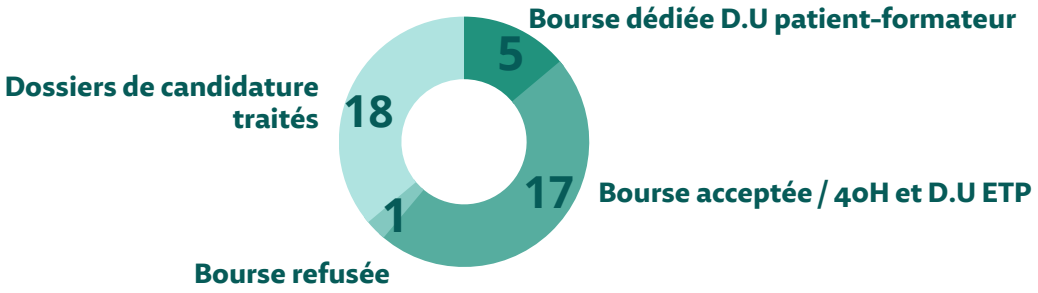
- Travaux co-pilotés avec France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine (FAS-NA)
- Participation de plus de **40** contributeurs dans les différents groupes de travail
- Le document a été testé sur un panel d'utilisateurs (initiés et de non initiés à l'ETP) pour s'assurer de son ergonomie et il a été décidé de créer **2** guides: un pour les initiés à l'ETP et un autre pour les novices.

FICHES MISSIONS POUR LES UP EN ETP

- Crées à l'initiative d'ETHNA et co-construites en pluridisciplinarité
- Ce sont des descriptifs de poste pour **4** profils spécifiques: Témoin, Formateur, Coordonnateur et Chercheur
- Elles définissent précisément le cadre des missions ainsi que les compétences attendues
- Elles ont été éditées en 2022

LA BOURSE ETHNA POUR LA FORMATION EN ETP

- Depuis 2019, nous avons financé **59** personnes (53 usagers et 6 professionnels)
- En 2022, ETHNA a renouvelé le co-financement de **5** places au D.U patient-formateur à l'Université des patients de Bordeaux.
- L'objectif de **45** accords de financement réparti sur 3 années : 2021-22-23 est donc atteint et dépassé.
- Certains dispositifs d'appui à l'ETP se sont engagés à prendre en charge les frais de formations des usagers partenaires intégrant des programmes portés par leur établissements de santé : UTEP CH Brive, UTEP Creuse, UTEP CH Périgueux, UTEP CHU Bordeaux, UTEP Bayonne.



LE BAROMETRE ANNUEL DE L'ENGAGEMENT DES UP EN ETP

- Construction de l'enquête, bêta test en 2022
- Lancement de ce 1er baromètre néo-aquitain en 2023

LE COLLECTIF DES DES USAGERS PARTENAIRES

- Travail de préparation et de cadrage de ce collectif (structure, missions, ...)
- Recensement des UP souhaitant rejoindre ce collectif

LES INSTANCES DE DEMOCRATIE SANITAIRE

- Présence d'ETHNA aux **8** réunions de la CRSA (conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie)
- Participation aux débats de la journée « mon cancer et moi » organisée par l'ARS sur le droit des patients le 25 novembre 2022

CONSEIL EN INTEGRATION DES UP

- ETHNA a construit et proposé en 2022 un nouveau projet: « Solutions concrètes pour accompagner l'intégration des UP ». Le financement est en cours de recherche.
- En 2023, 2 thématiques sur "comment intégrer un Usager Partenaire en ETP, réussir et pérenniser le partenariat" et sur "comment repérer et identifier un potentiel Usager Partenaire en ETP" ont fait l'objet d'un travail de groupe.

2 Améliorer la visibilité de l'ETP

Visibilité de l'ETP

EXPLIQUER & INFORMER

- ETHNA a touché une audience de plus de **2700** personnes à travers **30** évènements en région.
- L'onglet : "Qu'est-ce que l'ETP" présenté lors de l'AG 2022, a été mis en ligne notre site en 2022.
- 7 Newsletters ont été crées et diffusées auprès de **3866** abonnés. Le nombre d'abonnés est en augmentation de **55%** par rapport à 2021. Une étude a été menée sur un nouveau format qui a vu le jour en 2023.
- Les 4 annuaires: structures ressources, référents ETP ARS, organismes de formation et pôles régionaux ont été mis à jour en 2022.
- Mise en place d'une veille technique ETP à la disposition de notre audience sur l'onglet "ressource" de notre site Internet.

IDENTIFIER ET RECENSER

Cartographie ETHNA:

- La région totalise **563** lieux de dispense d'ETP recensés en 2022.
- Un module externe a été mis à la disposition des UTTEP à la mi-juillet 2022 pour mettre à jour les fiches programmes en autonomie. **177** fiches ont été rectifiées (soit **20%** de la cartographie des programmes).
- Un tutoriel sur l'utilisation de la cartographie d'ETHNA a été mis en ligne et a totalisé **108** vues sur youtube et a généré **1338** impressions sur linkedin.

DIFFUSER

- ETHNA a mis en place une page LinkedIn "l'Agenda de l'ETP mais pas que" pour recenser et proposer à notre audience les RDV et évènements en région. La page totalise **1710** abonnés.
- Les replays des webinaires organisés par ETHNA (JER, TEP, COP et INFO) et par nos partenaires ont été mis à la disposition de notre audience sur notre chaîne Youtube. Ils ont généré **504** vues.
- Nous avons mis en place un questionnaire rapide à chaud "Observateurs pour ETHNA" pour partager largement le retour de personnes ayant assisté à des évènements sur l'ETP mais cela est un échec, faute de retour des participants.

RDV PRESSE ECRITE

Création de rendez-vous “presse écrite” à travers divers formats: -

- **3** « Mag ETHNA » → mise en lumière d’acteurs de l’ETP en lien avec une actualité.
- **4** « Dans l’oeil d’ETHNA » → billet d’analyse sur l’ETP.
- **18** « Et Si l’ETP m’était contée ? » → verbatims d’acteurs de l’ETP.

BIBLIOTHEQUE DE VIDEOS SUR L'ETP

- ETHNA a mis en place une veille pour identifier et recenser les vidéos disponibles sur internet dans le but de les rendre visibles et accessibles à tous. Cela a permis également d'identifier les thématiques non encore traitées.
- Le projet de création de vidéos innovantes ad hoc a débuté en 2023.

DEVELOPPER L' AUDIENCE ET ANIMER LA COMMUNAUTE

- **Site internet** : fréquentation officielle de **+44%** en 2022 (chiffre sous-évalué en raison de la possibilité de désactiver les cookies par les visiteurs - CNIL).
- **Réseau professionnel Linkedin**:
  - Ligne éditoriale revue: les communications sont axées sur l'analyse de fond et la mise en perspective des informations dans l'environnement de la santé publique. Elles sont argumentées et agrémentées de données probantes pour autant que faire se peut. Elles sont reliées aux enjeux et objectifs définis dans les politiques publiques.
  - Le compte et la page totalisent **4086** abonnés.

FORCE DE PROPOSITION POUR L'ETP

ETHNA a pris un virage en 2022: forte de son réseau et de son savoir faire en matière d'entretiens, la plateforme synthétise et met en forme des propositions pour faire évoluer l'ETP. La plateforme est désormais identifiée comme un acteur du débat lors des concertations des politiques publiques:

- Contribution à la concertation sur la **révision du PRS**
- Contribution à la concertation sur le **numérique en santé**
- Analyse de la place de l'ETP dans les propositions lors des consultations **CNR santé** de la région

MOBILISER ET FEDERER

ETHNA, en mobilisant son réseau régional et son audience aux côtés de structures nationales et d'autres régions, a contribué à la réintégration par l'agence nationale du **DPC** des formations en ETP dans son **plan 2023-2025**. (arrêté du 8 décembre 2022).

PARTENARIATS STRATEGIQUES POUR LA COMMUNICATION

ETHNA, a démarré en 2022 un rapprochement avec les **mutuelles** dans le but d'utiliser leurs canaux de communication (newsletters, manifestations, sites internets, ...) pour diffuser des informations sur l'ETP auprès du grand public - patients - aidants

En 2023, la même demande sera faite aux instances de professionnels de santé pour communiquer vers leurs membres (ex.: URPS, CPTS, conseils de l'ordre, ...)

Acteurs de l'ETP

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

REFERENCEMENT DES ACTEURS DE L'ETP

- La base de contacts d'ETHNA compte près de **4400** entrées
- Le travail pour compléter les fiches profil de cette base de données se poursuit

MISE EN RELATION DES PROFESSIONNELS DE LA REGION

- En participant à plus de **30** évènements en 2022 dans la région, ETHNA a pu toucher plus de **2700** acteurs de l'ETP et de la santé plus généralement, ainsi que des institutionnels
- **3** COP (communautés de pratiques) en ETP animées avec le CCECQA en 2022 ont permis de rassembler **19** structures ressources et équipes de la région
- En organisant des TEP (temps d'échanges et de pratiques), et des webinaires INFO en ETP, ETHNA a permis la mise en relation de **150** acteurs de l'ETP de la région
- La JER 2022 a permis à près d'une **soixantaine** de professionnels d'échanger sur la thématique de l'éthique en ETP

CONVENTIONS DE PARTENARIATS PLURI-DEPARTEMENTAUX ET REGIONAUX

- Avec **l'IREPS-NA**
- Avec la **MARGUERITE**

4 Développer la mutualisation des bonnes pratiques en ETP

Guides pratiques

« Activité physique et ETP »:

- La commission s'est réunie **3** fois en 2022 et a permis d'initier un annuaire "vérifié" des professionnels de l'activité physique formés à l'ETP.
- Sur sollicitation de l'ARS, un webinaire INFO en ETP sur le thème de l'activité physique s'est tenu avec la co-animation du PEPS-NA et a réunit **54** participants.
- Projet en réflexion: organisation d'un évènement "Agora de l'Activité Physique et ETP en Nouvelle-Aquitaine" en 2023

« Missions des usagers -partenaires en ETP »:

- Incrémentation de **2** fiches supplémentaires: rôle de coordinateur de programme et d'UP et chercheur en ETP

COMMISSIONS

GROUPES DE TRAVAIL

« Plaidoyer en ETP »:

- Le document a été finalisé en 2022 et présenté lors de la première journée nationale des structures ressources en ETP en mars à Marseille.
- La SETE et l'AFDET ont été approchées pour porter le plaidoyer, sans suites concrètes
- 2 constats sont à retenir: la nécessaire compétence technique pour le portage et les délais longs qui entraînent un essoufflement.
- Une nouvelle stratégie est en cours d'élaboration pour une utilisation efficiente de ce travail.

« Sensibilisation santé bucco-dentaire»:

Participation avec l'URPS-CD à la création d'outils dans le cadre du plan régional dentaire, pour le recours aux soins dentaires des personnes diabétiques de Nouvelle-Aquitaine.

« PAACO-GLOBULE»:

- Accompagnement du déploiement du volet ETP
- Relecture et diffusion du support de présentation

« Qu'est-ce que l'ETP?»:

L'onglet pensé et créé par le groupe de travail (**8** adhérents) a été mis en ligne sur le site ETHNA en 2022

GUIDE DES BONNES PRATIQUES EN ETP

ETHNA a crée et démarré un travail de “recueil des bonnes pratiques en ETP”, sous forme de fiches pratiques. Leur communication a débuté sur les canaux de diffusion d’ETHNA.

REFLEXION SUR LA POLITIQUE REGIONALE EN ETP

- ETHNA a participé au jury de l’AMI **« E-ETP en surpoids et obésité »** et fait partie du conseil scientifique du projet « IMPULSE – ETP obésité en ville » financé par l'ARS-NA . Ce projet va se poursuivre en 2023 et au-delà.
- E**-ETP**: ETHNA a animé avec le CCECQA une COP (Communauté de Pratiques) sur ce sujet. Des liens ont été faits avec l’UTEP du CHU de Bordeaux et l’UTEP du CHU d’Angers. Une étude technique pour intégrer sur la cartographie d'ETHNA les programmes utilisant des activités en distanciel et/ou en mixte a été faite en 2022. Sa mise en œuvre est prévue pour 2023

2023... un virage pour l'ETP?

L'ASSOCIATION
ETHNA

- **Renouvellement des mandats de la gouvernance d'ETHNA en 2024.**
- **2023 sera donc l'occasion pour tous nos adhérents et partenaires de se positionner pour candidater et enrichir notre association.**

2023 est l'année charnière en matière de définition des politiques publiques en santé et en terme de méthodes

- Les consultations et concertations publiques se multiplient:
  - Conseil National de la Refondation santé
  - Révision du PRS 2023-2028
  - Concertation pour la feuille de route du numérique en santé 2023-2027
  - Feuille de route en santé de la région Nouvelle- Aquitaine 2023-2028
  - Conférence Nationale du Handicap 2023-2026

- La construction des politiques s'affiche comme collégiale et ascendante:
  - Le citoyen, usager du système de santé, qu'il soit professionnel ou non, est mis à contribution pour proposer des solutions en réponse aux enjeux de santé publique
  - La nécessité de coordonner les politiques publiques est mise en avant
  - La pérénisation du droit de dérogation accordé aux directeurs des ARS [*Décret n° 2023-260 du 7 avril 2023 relatif au droit de dérogation du directeur général de l'ARS*] permet à l'ARS de mettre en place des solutions locales.
  - La culture de la donnée probante est encouragée
  - Le concept One health - une seule santé (santé globale) est d'actualité

Toutes les feuilles de route en santé sont définies à partir de 2023 et pour 3 à 5 ans.

Quid de l'ETP pour les années à venir?

- L'ETP est-elle identifiée et reconnue comme outil majeur pour répondre aux challenges générés par le développement des maladies chroniques?
- La prise de conscience que l'ETP est transversale et qu'elle est présente au niveau des divers axes prioritaires du PRS est-elle actée?
- L'utilisation de l'ETP comme levier d'action dans les divers plans actuels est-elle effective? Quelques exemples:
  - Plan d'action 1 médecin traitant pour chaque personne en ALD--> peut-on encore parler d'ALD sans y associer l'ETP?
  - L'ETP dans "Mon Espace Santé", une idée qui fait l'unanimité, mais quid de sa mise en oeuvre?
  - La conférence nationale du handicap ne mentionne pas l'ETP, bien que nombre d'enjeux pourraient être solutionnés par l'ETP

Car ETHNA est attentive à ce contexte environnemental nouveau, nous proposons une feuille de route ETP 2023-2028, en miroir des politiques publiques, afin de répondre concrètement aux enjeux de santé et donner toute sa place à l'ETP.

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

ETHNA

EDUCATION THERAPEUTIQUE
EN
NOUVELLE-AQUITAINE

S'engager pour l'ETP

www.ethna.net
06. 98.02.74.25
contact@ETHNA.net