****

**APPEL A PROJET MARIH 2025-2026**

**« EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT »**

**INTRODUCTION**

Une maladie rare est une maladie touchant un nombre restreint de personnes, à savoir moins de 1 personne sur 2000 en population générale. Plus de 3 millions de personnes sont atteintes d’une maladie rare en France.

Le 3ème plan national maladies rares (PNMR3) promeut une politique de santé et de recherche ambitieuse, et illustre l’articulation vertueuse dans le domaine des maladies rares entre l’organisation des soins et la formation et l’information du patient pour comprendre sa maladie. Dans le PNMR3, l’axe 7 « Améliorer le parcours de soins » prévoit dans son action 7.3 « Faciliter l’accès à l’éducation thérapeutique (ETP) » d’amplifier la réalisation ou l’actualisation de programmes d’ETP pour les maladies rares. Il s’agit de favoriser l’accès à l’éducation thérapeutique pour renforcer l’autonomie et la capacité à agir des personnes atteintes d’une maladie rare ainsi que celle de leur proche, leur donnant ainsi un rôle actif pour améliorer le parcours de santé et médico-social.

Les 516 centres de référence multi-sites pour la prise en charge des maladies rares (CRMR), coordonnateurs et constitutifs, et 1795 centres de compétences labellisés par le Ministère des solidarités et de la santé et par le Ministère de l’enseignement supérieur, de la recherche et de l’innovation en 2017 sont chargés de l’élaboration des programmes d’ETP, en lien avec les filières de santé maladies rares (FSMR) qui les accompagnent dans cette mission, re-labellisées, elles, en décembre 2023.

Le présent appel à projets vise à sélectionner de nouveaux programmes d’ETP à développer s’agissant des maladies rares immuno-hématologiques. Ces constructions de programmes d’ETP bénéficieront de financements fléchés pour leur réalisation en 2025-2026.

**DEFINITION**

Les programmes d’Education Thérapeutique du Patient (ETP) structurent la coordination d’activités d’éducation pour les patients atteints de maladies rares par des professionnels médicaux et paramédicaux formés à l’ETP et auxquels les patients déjà formés à l’ETP et les représentants associatifs doivent être associés. Ces programmes d’ETP visent à l’acquisition et au maintien de compétences en auto-soins et d’adaptation (compétences psychosociales), ces deux dimensions sont indissociables pour un programme d’ETP.

Ces programmes d’ETP se déroulent dans un cadre de référence qui sera personnalisé à chaque patient. Ils peuvent être spécifiques à une maladie rare pour notamment acquérir de nouvelles compétences en fonction de l’évolution des traitements (auto-soins, sécurité, relation avec les soignants…), ou ils peuvent concerner des situations de poly pathologies et ainsi proposer un contenu transversal à plusieurs maladies rares.

Les contenus des programmes d’ETP sont variés et sont adaptés au contexte de la maladie rare ou des maladies rares si une approche transversale est retenue.

Il s’agira de bien évaluer les conséquences spécifiques à chaque personne malade par un travail en amont sur des référentiels de compétence à acquérir.

**METHODE A SUIVRE POUR LA REDACTION D’UN PROGRAMME D’ETP MALADIES RARES**

Le guide méthodologique de la Haute Autorité de santé (HAS) de 2007 sur la structuration d’un programme d’éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques préconise essentiellement le suivi de programmes en présentiel considérant que la prise en compte des technologies de l’information et de la communication dans ce champ n’a pas fait encore l’objet d’évaluation.

Néanmoins, il est à noter que la Stratégie Nationale de Santé en 2017 propose le développement de l’ETP numérique: « Proposer aux patients une offre complète d’éducation pour la santé en ligne ainsi que des services numériques personnalisés d’éducation thérapeutique » (page 67).

La problématique de l’accès à l’éducation thérapeutique des personnes touchées par une maladie rare nécessite néanmoins de réfléchir :

- à l’intégration du e-learning comme une modalité d’organisation pour certains types d’apprentissage ;

- à l’utilisation d’outils de téléconférence ou visioconférence comme une modalité d’animation de certains ateliers à distance (ETP connectée ou à distance)

Par ailleurs, les proches (parents d’enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche d’ETP s’ils le souhaitent, comme le prévoient les recommandations de l’HAS sur la structuration d’un programme d’ETP.

Ils peuvent être concernés par l’acquisition de compétences d’auto-soins et d’adaptation, si le patient souhaite les impliquer dans l’aide à la gestion de sa maladie. Ils peuvent avoir besoin d’être soutenus dans l’acquisition de compétences et dans leur motivation.

Les actions d’accompagnement telles que définies par l’article 1161-3 du CSP font partie intégrante des programmes d’ETP : « 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. »

Ces programmes doivent se conformer à la réglementation de l’éducation thérapeutique du patient.

Différents textes législatifs (articles L. 1161-1 à L. 1161-6) et réglementaires (articles D. 1161-1 à R. 1161-7) existent dans le code de santé publique.

L’article L. 1161-1 du code de la santé publique précise les dispositions générales propres à l’ETP, qu’elle soit réalisée dans le cadre d’un programme ou en dehors, ainsi, il est fait mention de compétences nécessaires pour dispenser l’ETP.

Les programmes retenus devront être rédigés en suivant les principes et les recommandations présentés dans les outils, guides et méthodes de la HAS.

**CONSTITUTION ET DEPOT DES DOSSIERS**

Les programmes d’ETP éligibles au présent appel à projets sont des programmes ETP nouveaux à construire, sur les maladies rares immuno-hématologiques relevant de la filière MaRIH. Seuls les centres de référence et les centres de compétence labellisés peuvent candidater.

Le caractère innovant du projet (méthode, outils, public, territoire, thématique…) sera pris en compte dans la sélection.

La participation d’associations de patients et de parents intervenants aux différentes phases de l’élaboration du programme expérimental d’ETP et lors de sa mise en oeuvre devra être mentionnée.

Deux conventions inter-hospitalières seront faites pour financer l’élaboration du programme ETP :

* 50% à la déclaration d’intention auprès de l’ARS (soit 15 000 euros pour l’année 2025) ;
* 50% au lancement des premiers ateliers (soit 15 000 euros pour l’année 2026).

La filière MaRIH met également à disposition des CRMR un outil numérique pour les programmes ETP numériques. Cet outil pourra être utilisé pour les programmes lauréats en complément de la bourse.

Le dossier de candidature comprend :

* L’annexe 1 : déclaration d’intention de rédaction d’un programme d’ETP ;
* L’annexe 2 : lettre d’intention ;
* Le CV au format court du responsable médical et du porteur (si différent), responsable de la rédaction du programme (avec uniquement les publications en rapport avec les maladies rares faisant partie du périmètre de la FSMR) ;
* L’avis de l’association de patients.

Les dossiers devront être envoyé par email au plus tard le dimanche 21 septembre 2025 à minuit à contact@marih.fr.

Le comité de pilotage se réunira le mardi 7 octobre 2025 pour délibérer sur les dossiers reçus.

****

**ANNEXE 1**

**DECLARATION D’INTENTION DE REDACTION D’UN PROGRAMME D’ETP**

Filière de santé maladies rares de rattachement : MaRIH maladies rares immuno-hématologiques

**Titre du nouveau Programme d’ETP****:**

**Thème du Programme ETP :**

**Calendrier prévisionnel**

Date de début du projet :

Date prévisionnelle de soumission à l’ARS (1 an maximum à compter de l’attribution de la bourse) :

Nom du centre de référence (CRMR) ou du centre de compétence maladies rares (CCMR) :

Nom du responsable médical du CRMR/CCMR : Titre, nom, prénom, mail

Si différent du responsable médical, nom du porteur du projet ETP maladies rares rattaché au CRMR/CCMR : Titre, nom, prénom, mail

Etablissement de santé de rattachement du CRMR :

Centres de référence ou filières de santé maladies rares associés (si nécessaire) :

Nom du responsable médical associé au Programme ETP : Titre, nom, prénom, mail

Si différent du responsable médical, nom du porteur du projet ETP maladies rares associé, rattaché au CRMR/CCMR : Titre, nom, prénom, mail

Date :

Signature du responsable du CRMR/CCMR :

Signature du porteur du programme ETP maladies rares (si nécessaire) :

****

**ANNEXE 2**

**LETTRE D’INTENTION**

* *Composition de la lettre d’intention en 3 pages (recto-verso) :*
* Présentation de la maladie ;
* Objectifs pédagogiques ;
* Public cible (patient adulte, enfant, aidant,…) ;
* Présentation de l’équipe conceptrice : sa composition (nom, qualification, équivalent temps plein, formations en éducation thérapeutique du patient) ;
* Présentation de l’équipe dispensatrice si différente : sa composition (nom, qualification, équivalent temps plein, formations en éducation thérapeutique du patient) ;
* Le plan de formation à l’ETP des professionnels (santé, paramédicaux, psychologues, éducateurs jeunes enfants etc.) ainsi que les patients issus des associations pour animer les programmes ;
* La description des modalités d’information des médecins et professionnels du territoire de vie des patients, sur les ressources d’ETP mises en place ;
* Présenter la méthodologie du projet pour élaborer le travail de référencement des compétences à acquérir : identification de manière individualisée des besoins de la personne malade ou de ses aidants, priorisation des patients à inclure selon des critères médicaux (par exemple, maladie stable, patients non observants, etc.) mais aussi sociaux (par exemple, isolement familial, éloignement du CRMR, inégalités sociales, etc.), le meilleur moment d’inclusion des patients dans l’histoire de la maladie ;
* Décrire les modalités de coordination et d’information entre les intervenants au sein du projet ;
* Les processus, les modalités, les outils, les critères et les indicateurs de l’évaluation annuelle seront clairement explicités dès le dépôt du dossier ;
* Le plan de financement (comprenant le détail des 30 000€ attribués par la bourse MaRIH, joindre les devis si déjà réalisés).