

FLASH « SANTÉ TRANSFRONTALIÈRE »

Février 2021 - N° 4



DANS CE NUMÉRO :

ETP - Diagnostic partagé de santé pour tendre vers une harmonisation des pratiques en ETP en coopération avec les différents professionnels du territoire frontalier France - Belgique Partie II - Cadre conceptuel	2
Que représentent les maladies chroniques en Belgique et en France ?	9
La coopération sanitaire transfrontalière en Grande Région - Retour sur quelques événements marquants de 2020	13
Informations et actualités	15



Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

EDITO

Nous avons tourné la page d'une année qui restera attachée à une crise sanitaire et économique sans précédent. Elle aura pourtant révélé la solidité de l'unification européenne et sa capacité à faire face à des situations perturbantes et imprévisibles.

C'est grâce à l'UE que les Etats membres ont arrêté progressivement de se comporter de manière individuelle et parfois quasiment aberrante en fermant les frontières plutôt que de concevoir une stratégie commune, des mesures convergentes et autant que faire se peut uniformes, de s'entraider et se solidariser car la propagation mondialisée du virus nécessite une politique cohérente de lutte contre le développement de la pandémie et un haut niveau de cohésion à tous les étages de la gestion de la crise.

L'UE nous offre l'opportunité de réunir des experts pointus, des gestionnaires chevronnés, des politiques expérimentés mais crée surtout un lieu d'échanges permanents et de partage d'un savoir enrichi par les informations émanant de tous les coins de l'espace européen.

De plus, les communications édictées par la Commission, le plan de relance du Conseil, le plan santé « EU4Health », l'achat groupé des vaccins nous permettront de sortir progressi-

vement de cette crise en 2021 en ayant consolidé l'édifice européen et en l'ayant fortifié au bénéfice de chaque pays et de chaque citoyen de l'UE.

Cette crise nous aura aussi confirmé que la coopération entre les régions frontalières est essentielle pour offrir un accès aux soins plus performant et plus efficace. Les transferts de patients durant la première vague et la seconde vague au sein de la Grande Région ont montré la nécessaire solidarité à renforcer entre les régions de la Grande Région. Les Ministres de la Santé de chacune d'entre elles se sont concertés pour rédiger une déclaration d'intention commune pour articuler leurs mesures de lutte contre la pandémie et faire face à d'éventuelles autres crises à l'avenir. Le même jour, le 11 décembre 2020, l'Assemblée plénière du Parlement Benelux se penchait sur l'intérêt de renforcer la coopération sanitaire transfrontalière entre ses composantes.

La coopération sanitaire transfrontalière est devenue la trajectoire d'action du centre de l'UE en ce début 2021. Nous devons tout faire pour qu'elle se concrétise au plus vite afin de répondre aux attentes des populations vivant dans les espaces frontaliers qui ont besoin de soins de qualité de proximité déliés des obstacles administratifs et financiers générés par l'effet frontière.

Elles ont besoin d'une prise en charge enrichie des expériences des services des versants voisins.

Dans cette première newsletter de l'année 2021, nous ferons état du développement du projet COSAN et nous poursuivrons la comparaison entre le versant français et wallon concernant la prise en charge des maladies chroniques et principalement à travers l'éducation thérapeutique du patient entre le versant français et le versant belge.

En ce début d'année, toute l'équipe de rédaction vous présente ses meilleurs vœux pour 2021 et vous souhaite de renouer bientôt avec vos espaces de liberté et de coopération active avec vos partenaires frontaliers.



Michel Bonnefoy
Président du
GEIE OEST



Jacques Devillers
Président du
Collège Inter-
mutualiste de la
Province de
Luxembourg



Henri Lewalle
Coordinateur
OEST





COPROSEPAT

ETP - DIAGNOSTIC PARTAGÉ DE SANTÉ POUR TENDRE VERS UNE HARMONISATION DES PRATIQUES EN ETP EN COOPÉRATION AVEC LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DU TERRITOIRE FRONTALIER FRANCE - BELGIQUE

Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme Interreg France-Wallonie-Vlaanderen

PARTIE II - CADRE CONCEPTUEL

L'ETP : UN CONCEPT EMERGEANT ET EVOLUTIF AMENANT UN CHANGEMENT DE PARADIGME DU SOIN.

Cindy Léobold

Observatoire Régional de la Santé Grand Est



Le projet Coprosepap a pour finalité de développer des actions de promotion de la santé et de parcours éducatifs innovants des patients atteints de pathologies chroniques dans l'espace frontalier franco-belge rural.

Selon le Pr. Ivernoisⁱ, en éducation thérapeutique du patient (ETP) l'idée prédominante est d'éduquer le patient, c'est-à-dire d'accompagner le patient dans le développement de ses compétences et renforcer sa capacité à gérer la maladie et à vivre avec celle-ci. L'ETP est donc une discussion voire « un contrat » entre une équipe soignante et le patient qui nécessite un regard réflexif sur la posture éducative. L'efficacité de l'ETP est prouvée mais comme le souligne M. le professeur Pétréⁱⁱ elle « dépend de plusieurs conditions de mise en œuvre : un cadre législatif stimulant, les possibilités de financement des activités d'ETP, la réceptivité des bénéficiaires [...], l'intégration de ces principes par les soignants dans leur pratique courante ». Suite aux entretiens (n=20) menés dans le cadre du projet Coprosepap, nous pouvons présupposer que les professionnels de santé ou paramédicaux ayant une sensibilité à l'ETP s'appuient sur un même cadre conceptuel en Belgique et en France. Ce cadre conceptuel est celui défini par l'OMS, comme étant « un processus d'apprentissage centré sur le patient et adapté à ses besoins, nécessairement intégré au traitement et aux soins, ayant un caractère multi-professionnels et multidisciplinaires et nécessitant pour les professionnels de santé de suivre des formations méthodologiques. ⁱⁱⁱ»

Malgré ce cadre conceptuel partagé par les professionnels de santé interrogés, la déclinaison des programmes d'ETP reste hétérogène d'un pays à l'autre mais également au sein même de chaque pays. Force est de constater, que vingt ans après les préconisations de l'OMS^{iv}, l'ETP peine à être intégrée dans les programmes de formation des professionnels de santé et est loin de s'inscrire dans le parcours de soin des personnes atteintes de pathologies chroniques. Dans ce contexte, on cherche à savoir comment l'ETP pourrait être un moyen pour répondre aux problématiques de prise en charge des pathologies chroniques et de la viabilité de nos systèmes de santé pour les années à venir.

Cet article poursuit les objectifs suivants :

- Rendre compte de la perception et des représentations des personnes œuvrant ou bénéficiant d'un programme d'ETP ;
- Identifier les freins et les leviers à la déclinaison d'un programme d'ETP ;

Tout au long de l'étude nous nous sommes appuyés sur une approche systémique permettant selon nous d'identifier les leviers à notre disposition pour imaginer ces parcours se trouvant à la jonction du monde du soin et de celui de la promotion de la santé.

IDENTIFIER LA PERCEPTION ET LES REPRESENTATIONS VIS-AVIS DE L'ETP (N=20)

Comme souligné auparavant, l'ETP est toute récente dans les textes officiels en France et peine à être légitimée en Belgique. Lors des entretiens nous interrogeons à la fois des profes-

sionnels de santé ou du paramédical, des associations, des structures institutionnelles mais également des patients.

Les entretiens menés à ce jour montrent une ambiguïté des termes utilisés entre l'ETP et l'éducation à la santé, même si un distinguo est fait par la majorité des personnes interrogées. L'éducation à la santé s'inscrit dans le champ conceptuel de la promotion de la santé « en favorisant les conditions de maintien en bonne santé ou d'amélioration de l'état de santé ainsi que la prévention de troubles »^v. « L'éducation thérapeutique quant à elle ne s'intéresse pas à la santé du patient ni aux maladies aiguës dont il pourrait avoir à souffrir mais essentiellement à la maladie chronique susceptible présentement de l'affecter, une maladie considérée comme durable, voire pérenne, impliquant un pronostic sévère »^{vi}.

Ainsi pour certaines personnes interrogées ces deux termes peuvent être confondus : *"c'est un tout on n'a pas de discours scindé par rapport à cela, je pense que la grosse caractéristique c'est de véhiculer les messages en s'adaptant à la personnalité, à son niveau de compréhension et aux besoins du patient - c'est plus un coaching santé du patient"*¹, *"bonne question, je ne saurais vous dire"*². Sur l'ensemble des retours, la principale différenciation faite est la suivante : la notion de *"thérapeutique est liée au traitement, à une pathologie et l'éducation est générale"*³.

Reconnaissons que le terme éducation thérapeutique est un terme suscitant des interrogations et la formulation comporte des incohérences soulevées par les personnes interrogées, celle de la temporalité mais également une incohérence pédagogique : le terme thérapeutique est propre aux soins alors que l'éducation appartient à l'enseignement. Il s'agit donc pour les soignants d'intégrer sa prise en charge dans une logique thérapeutique et une logique pédagogique et pour le patient de considérer l'aspect thérapeutique de sa pathologie mais également d'apprendre à vivre avec alors que les attentes des patients d'un point de vue des professionnels et celle *"de ne plus être malade, d'être guéri"*, *"ils aimeraient revenir comme avant"*⁴.

Comme le souligne Benoit Petré⁵, *"éduquer favorise des apprentissages et peut potentiellement améliorer sa santé et sa qualité de vie, éduquer contribue à soigner [..]. Le terme d'éducation peut parfois véhiculer des fausses images de la mission qui se cache derrière l'intervention, parce qu'éducation est jugée comme trop normatif, c'est-à-dire qu'on va faire rentrer les personnes dans une forme qui est définie par des indicateurs biomédicaux"* surtout pour les professionnels éloignés de l'ETP. Considérons le terme éduquer comme un gain pour les patients en les considérant comme *"acteur éclairé en matière de santé c'est-à-dire qu'il ait les ressources, les capacités ou les compétences nécessaires pour faire face aux situations de vie qu'il va rencontrer en lien avec la maladie, l'ETP c'est [donc] l'apprentissage des personnes au sens strict*. Pour l'heure, cela reste la place donnée principalement aux patients ; celle d'être acteur de leur santé (n=10). En effet, les termes récurrents des entretiens sont ceux de *"rendre le patient acteur"*, *"de lui donner les clés pour vivre"*, *"améliorer sa qualité de vie"* (n=8), *"autonomiser le patient"* *"lui redonner du pouvoir d'agir"* (n= 8), *"en faire un partenaire"* (n=4). L'ETP met ainsi, pour les soignants ou les experts en ETP, les patients au centre de son dispositif, comme acteurs amenés à développer leur autonomie et leur pouvoir d'agir.

Pour certains acteurs interrogés (n=6), l'ETP peut être considérée *"comme une approche de soin qui appelle à une révision plus large de la manière d'organiser les soins de santé"*. La personne deviendra alors un *"patient partenaire"*^{vii} *"en renforçant les capacités des personnes pour devenir actrice de leur propre santé mais aussi d'agir pour la santé des collectivités."* De fait, les *"patients qui ont l'expérience d'une ou plusieurs maladies ou du système de soin de santé ou de leur utilisation [sont des ressources] au niveau de la gouvernance d'une structure de santé, au niveau des politiques de santé ou encore pour des activités de recherche ou d'enseignement."* Cela pose comme *"nécessité, de les outiller pour gagner cette capacité d'acteur et cela passe par de l'éducation en santé (n=2)"*⁶. *"L'ETP doit être pensée dans une approche de promotion de la santé"*⁷.

¹ Entretien 11

² Entretien 6

³ Entretien 9

⁴ Ibid

⁵ Entretien 13

⁶ Entretien 13 et 15

⁷ Entretien 13

turée, les résultats le sont également. Encore une fois, nous pouvons parler d'un transfert d'informations standardisées et non d'un échange entre professionnels.

Cette absence de relation et d'outils communs ou interprofessionnels qui viennent d'être évoqués freinent le développement de l'ETP et ne facilitent pas le parcours de soin du patient atteint d'une maladie chronique. En effet, la prise en charge des patients chroniques, nécessiteraient une prise en charge coordonnée des différents professionnels afin de contribuer ainsi à l'efficacité des interventions.

LA MECONNAISSANCE DES PROGRAMMES EXISTANTS

Malgré un recensement de l'ensemble des programmes d'ETP en France, on observe un manque de connaissance de l'existant, car chaque acteur est « englué » dans son activité quotidienne très dense (n=3). En Belgique ce problème est encore plus important et les acteurs se retrouvent dans *"l'incapacité de savoir l'existant car rien n'est recensé. Établir une liste des structures proposant [de l'ETP serait une solution] mais comme il n'existe pas de définition officielle il est difficile d'établir une liste"*¹².

En Belgique, on observe également un manque de structuration de la formation, aucun diplôme n'est requis pour l'heure pour animer des séances d'ETP. Les acteurs interrogés (n=9) remarquent une iniquité voire une absence de formation de la part des professionnels. Néanmoins, beaucoup de professionnels prétendent faire de l'ETP alors qu'en réalité ils ne font souvent que de l'information (n=5). Comme le soulignent les acteurs du territoire, le fait *"d'avoir une reconnaissance plus importante de la part des autorités [serait bénéfique au développement de l'EPT] car "tout le monde estime faire un peu de ça mais entre faire ça sur un coin de table pendant trois minutes lors d'une consultation classique et faire une prise en charge structurée il y a une grosse différence"*¹³ (n=3).

LE MANQUE DE TEMPS

En Belgique, la coordination des programmes n'étant pas reconnue légalement, elle se fait souvent sur du temps personnel. Comme le souligne cette professionnelle *"quand je suis partie, le projet avait été mis un peu en stand-by parce que tout le monde n'était pas prêt ou tout le monde ne comprenait pas l'intérêt du projet."*¹⁴ La pérennisation des programmes d'ETP est dépendante des personnes ce qui en fragilise grandement le développement (n=4). En France, le financement par inclusion limite la prise en charge dans le temps et ne correspond pas forcément aux besoins des patients chroniques qui doivent gérer de front leur maladie, leur vie professionnelle et privée.

Du point de vue des patients, le manque de temps est le premier argumentaire cité pour ne pas poursuivre ou commencer un programme d'ETP (n=3).

Nous tenterons dans la prochaine partie de cet article de lever un certain nombre des freins observés.

LES LEVIERS IDENTIFIES POUR LE DEVELOPPEMENT DE L'ETP SUR LE TERRITOIRE D'ETUDE

Il nous paraît essentiel d'inscrire notre analyse dans une approche systémique. Nous estimons qu'en nous appuyant sur le modèle de la promotion de la santé et les déterminants de la santé cela nous permettra d'inscrire et de décliner le plus opérationnellement les leviers énoncés par les acteurs pour favoriser le développement de l'ETP sur un territoire donné.

CONTEXTE GLOBAL

- Contexte social et culturel : globalement que cela soit au niveau des professionnels ne pratiquant pas de l'ETP ou de la population générale, on observe une méconnaissance de l'ETP. Une nécessité d'organiser une communication en faveur de l'ETP (n=4) émerge dans les différents entretiens, comme ici : *"Au-delà des campagnes de sensibilisation, de montrer l'intérêt de changement de regard du professionnel qui serait plutôt accompagnateur que soignant."*¹⁵

Une double communication serait nécessaire, l'une en faveur du grand public pour le sensibiliser à cette nouvelle prise en charge, l'autre en faveur des professionnels de la santé au sens large. Un des leviers possibles pourrait être le fait de *"travailler*

¹² Entretien 9

¹³ Entretien 9

¹⁴ Entretien 4

¹⁵ Entretien 1

avec les associations d'usagers y compris une communication de la part des tutelles et des autorités en compétences¹⁶.

- Révision des recommandations de l'OMS : comme stipulé auparavant, un consensus dans la définition de l'ETP est apparu chez les professionnels qui se basent tous sur les recommandations de l'OMS (n=12). Or, ces recommandations datent de 1998. La demande est de clarifier et de réadapter ces recommandations notamment "sur les différentes facettes qui devraient être couvertes pour développer et donner une plus-value à l'ETP en fonction des situations locales ou nationales"(n=2).

- Contexte scientifique : selon les acteurs (n=3) il manque à ce jour des recherches médico-économiques dans le domaine de l'ETP, "l'évaluation des programmes reste factuelle, on aimerait bien aller plus loin mais une recherche interventionnelle nécessite du temps et a un coût"¹⁷. Cela permettrait également de capitaliser les bonnes pratiques (n=3).

LE SYSTEME DE SANTE

Les « experts » en ETP estiment que celle-ci devrait bénéficier à toute personne qui en a besoin (n=8). Pour ce faire, plusieurs pistes pourraient être explorées :

- Réorientation des services de santé : pour l'ensemble des professionnels (n=16) que ce soit pour la France ou la Belgique, les services de santé ont besoin d'être moins sur le curatif et plus sur le préventif. Pour les acteurs belges, une forte attente se situe dans le fait d'être reconnu par les autorités ayant compétences et d'avoir à la fois un cadre législatif pour l'ETP (n=9) et une reconnaissance financière (n=9). Pour les acteurs français, il s'agit plutôt "d'avoir un allègement contrôlé des contraintes pour les professionnels par rapport aux dossiers et au fait d'être administrato-centré"¹⁸(n=1) et de "faire des programmes d'ETP un processus continu car la maladie est chronique"¹⁹(n=2). Il s'agirait d'"intégrer l'ETP dans le système de soin et rattacher l'ETP aux parcours de soin qui sont proposés aux personnes souffrant de maladies chroniques"²⁰(n=4).

- Codification de l'acte d'ETP : en France, une somme forfaitaire est versée à chaque inclusion de patient contrairement à la Belgique. Néanmoins les acteurs des deux pays soulèvent un "besoin de simplification dans les remboursements et avoir une nomenclature qui permettrait de codifier l'acte d'ETP pour les professions paramédicales"²¹ (n=5)

En Belgique les acteurs attendent un label émis par les autorités gouvernementales pour renforcer le développement de l'ETP (n=6)

- Formation professionnelle : la difficulté de recrutement des patients (n=8) est un frein au développement de l'ETP lié au fait qu'en France les programmes sont principalement développés au sein des hôpitaux lors d'épisodes aigus de la maladie. Intégrer l'ETP dans les formations des différents acteurs de santé et les former au diagnostic éducatif, permettrait à chaque acteur d'inclure les patients identifiés sur un territoire donné en proximité du lieu de vie des patients. Il semblerait que les deux acteurs identifiés (n=10) seraient les médecins traitant (ce serait à eux "d'enclencher une première motivation"²²) mais surtout les pharmaciens (n=11).

- Renforcer la collaboration des différents acteurs de santé : entendant le terme d'acteurs de santé au sens large (professionnels médicaux, paramédicaux, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeute) mais aussi l'importance "de reconnaître que d'autres disciplines vont pouvoir concourir à la santé des individus"²³ (diététiciennes, éducateurs médico-sportifs, pratiques holistiques, assistante sociale...). Il serait alors facilitant selon les acteurs (n=10) de "définir un socle commun à toutes les ETP et d'y intégrer des séances spécialisées dans chaque domaine." ²⁴. L'ETP deviendrait un outil permettant de fédérer l'ensemble des acteurs sur un même territoire et surtout permettrait de redonner la place centrale aux patients (n=4).

- Une fonction technique de coordination : créer un poste de coordinateur qui administre, gère la communication, organise la concertation, planifie, corrige, coordonne

- ¹⁶ Entretien 2
- ¹⁷ Entretien 8
- ¹⁸ Entretien 2
- ¹⁹ Entretien 7
- ²⁰ Entretien 13
- ²¹ Entretien 7
- ²² Entretien 8
- ²³ Entretien 13
- ²⁴ Entretien 11

ne les programmes d'ETP et les évalue (n=2). Cette fonction permettrait une articulation des différents professionnels et serait au service du patient pour lui proposer un parcours de soin cohérent au regard de ses appétences, sa maladie, ses contraintes mais également en lien étroit avec l'existant d'un territoire.

- Créer un outil propre à la prise en charge ETP : ceci permettrait de cartographier l'ensemble des professionnels formés à l'ETP sur un territoire donné (n=2) mais également d'avoir connaissance de l'ensemble des programmes existants (cette cartographie de programmes est déjà existante dans le Grand Est). Au-delà de cette cartographie, il serait facilitant "d'avoir un outil de télécommunication (application de télémonitoring) accessible à l'ensemble des professionnels"²⁵

LES MILIEUX DE VIE

Le manque de temps et l'éloignement des programmes d'ETP sont des freins identifiés par les professionnels mais également par les patients. Deux pistes pourraient être développées afin de lever ces freins :

- Développer l'ETP en ville : cela permettrait de faciliter le pouvoir d'agir des patients en rendant les programmes "pratiques et proches de chez lui et qui puissent être applicables au quotidien"²⁶.

- Les pharmacies : "sont de plus en plus investies par les personnes quand elles ont des questions de santé"²⁷ et offriraient des lieux de proximité idéaux pour favoriser le développement des programmes d'ETP. Ils pourraient être les professionnels identifiés pour faire les diagnostics éducatifs et orienter les patients vers un ETP existant du territoire (n=11).

- Des outils : lors des entretiens, nous pouvons constater que chaque structure élabore ses propres outils et les acteurs n'ont pas forcément connaissance des bases d'outils existantes (n=10). Par ailleurs, il semblerait qu'utiliser l'entretien motivationnel en amont du bilan éducatif favoriserait la participation des patients au programme d'ETP (n=6).

LES CARACTERISTIQUES INDIVIDUELLES

- Renforcer l'empowerment^{ix}, qui signifie littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir ». Dans le domaine de l'ETP deux pistes ont été soulevées par les professionnels interrogés à savoir : "intégrer les patients dans l'élaboration du programme d'ETP car ils ont un autre regard"²⁸ mais également "s'appuyer et développer les patients experts"²⁹. Ces deux éléments permettraient un réel "partage de pouvoir dans la décision"³⁰ et aboutirait probablement à des parcours innovants en santé prenant en compte la complexité de prendre soin de soi.

- Le partage des expériences et des ressources, soignants et patients disposent d'une expérience qui leur est propre et qui devient plus que complémentaires, "échanger sur les expertises croisées va permettre une réponse à la situation qui dépassera peut-être la simple addition des propositions de l'un et de l'autre". Ce partage permettrait la mise à disposition des compétences et connaissances des différentes personnes qui composent alors une équipe au service d'un projet de santé. Il est évident que "le patient [doit avoir] le dernier mot puisqu'il est tout de même celui qui décide ou non de s'engager dans la démarche"³¹.

- La dynamique de groupe : pour certains professionnels (n=6) la dynamique de groupe permet de favoriser la mobilisation des personnes. Le groupe permet également de relativiser ou plus exactement de mettre de la distance avec ses propres problèmes de santé. Cependant il s'avère nécessaire et non sans difficulté pour l'intervenant d'insuffler à la fois une cohésion de groupe tout en respectant et en mobilisant les aspirations de chacun.

- Le respect des libertés individuelles : beaucoup de professionnels interrogés (n=11) soulignent la nécessité "de laisser le temps aux patients d'adhère[r] à la démarche", "on dit au patient aujourd'hui vous n'êtes pas prêt, recontactez-nous ou on vous recontacte" or cela est souvent très compliqué à justifier auprès des financeurs alors que cela est clairement identifié comme un levier pour les acteurs.

²⁵ Entretien 9

²⁶ Entretien 2

²⁷ Entretien 13

²⁸ Entretien 2

²⁹ Entretien 4

³⁰ Entretien 13

³¹ Entretien 13

A ce jour, suite à une vingtaine d'entretiens réalisés et analysés, nous avons identifié des approches innovantes sur l'ensemble du territoire. Ces projets font écho aux préconisations de la charte d'Ottawa et mériteraient une réelle reconnaissance pour permettre de passer d'un système curatif (axé sur la maladie) à un système de santé (axé sur la promotion de la santé). Cette évolution nécessite des modes de financements et de rémunérations différents de l'existant mais nécessite également de s'accorder sur une vision commune favorisant une organisation des soins offrant un nouvel équilibre structurel satisfaisant entre les différents acteurs du système de santé. Ces changements devront s'accompagner d'une nouvelle perception des personnes qu'en à leur rapport à la santé, les impliquant ainsi dans leur expérience de soin.

Bibliographie

ⁱ D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 4th éd. Paris : Maloine ; 2011.

ⁱⁱ Benoit Pétré, Alban Peignot, Remi Gagnayre, Eric Bertin, Olivier Ziegler et Michèle Guillaume. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2019, 11, 10501- EDP Sciences, SETE, 2018

ⁱⁱⁱ https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

^{iv} World Health Organization (1998). Europe report therapeutic patient education-continuing education programmes for health care providers in the fields of chronic disease. Copenhagen, Denmark : WHO.

^v Bury, J., Éducation à la santé, concepts, enjeux, planification, Paris : De boeck, 1992.

^{vi} Lacroix, A. et Assal, J-Ph., L'éducation thérapeutique : nouvelles approches dans les maladies. Paris : Ed Vigo., 1998.

^{vii} Pomey Marie-Pascale, Flora Luigi, Karazivan Philippe *et al.*, « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI : 10.3917/spub.150.0041. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

^{viii} Huard P & Schaller P, « Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques - 1. Problématique », *Pratiques et organisation des soins*, 2010/3 - Vol.41, pp.237-245

^{ix} Calvès Anne-Emmanuèle, « « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, 2009/4 (n° 200), p. 735-749. DOI : 10.3917/rtm.200.0735. URL : <https://www.cairn.info/revue-tiers-monde-2009-4-page-735.htm>



COPROSEPAT



Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Co-financé par l'AVIQ

QUE REPRÉSENTENT LES MALADIES CHRONIQUES EN BELGIQUE ET EN FRANCE ?



COPROSEPAT

Les maladies chroniques se caractérisent par leur durée et leur persistance dans le temps. Elles regroupent une diversité de maladies, telles que les cancers, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, le diabète, mais également bien d'autres affections qui perdurent et ont des conséquences persistantes et durables sur l'état de santé. Leurs répercussions sur la qualité de vie des individus sont importantes, en ce qu'elles entraînent de longues incapacités et pèsent lourdement sur la vie sociale des individus, etc. Ces maladies chroniques, dont la fréquence est en hausse notamment en raison du vieillissement de la population, représentent un défi majeur pour les systèmes de santé. ^{i ii}

Les maladies chroniques se situent au cœur des travaux du projet COPROSEPAT. Il nous paraissait donc important de présenter quelques chiffres relatifs aux maladies chroniques en Belgique et en France.

Les maladies chroniques en quelques chiffres

En Belgique

L'*Enquête de Santé 2018* publiée par Sciensano offre un état des lieux des maladies et affections chroniques en Belgiqueⁱⁱⁱ. Nous vous en présentons ici quelques chiffres clés. En plus des indicateurs relatifs à la Belgique dans son entièreté, des données concernant la Wallonie sont également présentées, car le territoire du projet COPROSEPAT sur le versant belge concerne cette région.

Tout d'abord, il ressort de cette enquête que 29,3% des personnes âgées de 15 ans et plus indiquent être atteintes d'une maladie chronique en Belgique en 2018¹. En 2001, ce taux s'élevait à 25,1%. La Région wallonne connaît une prévalence plus élevée qu'au niveau national en 2018, avec un taux de 32,7% (contre 32,5% en 2001).

En 2018, tant au niveau de la Belgique dans son ensemble qu'au niveau de la Région wallonne, le pourcentage de la population qui affirme être affecté par une maladie chronique est plus important pour les femmes que pour les hommes (on observe 4,1 points d'écart pour la Belgique, et 7,6 points d'écart pour la Région wallonne). Ce pourcentage augmente aussi avec l'âge (lorsqu'on considère les personnes de 75 ans et plus, il atteint 44,1% à l'échelle de la Belgique, et 50,4% en Wallonie). Cependant, au plus le niveau de formation augmente, au moins le nombre d'individus déclarant une maladie chronique est important.

Ensuite, les résultats de l'enquête menée par Sciensano révèlent que les maladies chroniques les plus répandues en Belgique en 2018 (toujours selon les informations déclarées par les individus de 15 ans et plus) correspondent, globalement, aux affections musculo-squelettiques (les problèmes au bas du dos - 24,8% ; l'arthrose - 18,6% ; l'arthrite - 7,8%, les problèmes au niveau du cou - 14,9%), aux facteurs de risques cardiovasculaires (l'hypertension - 17,6% ; l'hypercholestérolémie - 18%) ainsi qu'aux allergies (18,7%).

Par ailleurs, l'*Enquête de Santé 2018* s'intéresse à la prévalence de la multimorbidité, qui correspond au fait d'être atteint par au moins deux maladies chroniques parmi celles-ci : maladie cardiaque - maladie respiratoire chronique - diabète - cancer - arthrite et/ou arthrose - hypertension. Les résultats montrent, pour la Belgique, que 15,2% des individus de 15 ans et plus disent être touchés par deux de ces maladies ou plus, et entrent ainsi dans la définition de la multimorbidité en 2018. De plus, 24,3% des personnes déclarent être affectées par une de ces six maladies en Belgique. Pour la Région wallonne, le taux de multimorbidité s'élève à 16,6%. Il est aussi important de remarquer l'évolution de ce taux, qui a aug-

Léonore
Collinet

Mutualité
Socialiste du
Luxembourg



¹ Il est important de mentionner que tous les résultats de l'*Enquête de Santé 2018* présentés dans cet article reposent sur des données déclarées par les individus, et qu'il convient dès lors de les considérer avec prudence.

menté significativement entre 1997 et 2018, de 8,9% à 15,2% pour la Belgique, et de 11% à 16,6% pour la Région wallonne. Selon les auteurs du rapport, cette augmentation est majoritairement due au phénomène de vieillissement de la population. On peut également noter que le taux de multimorbidité est plus important chez les personnes plus âgées (il monte à 41,8% chez les 75 ans et plus en Belgique), et qu'il est inversement corrélé au niveau du diplôme.

Enfin, les statistiques publiées par Statbel offrent une vue sur les premières causes de mortalité en Belgique^{iv}. Pour l'année 2017, les trois premières causes de mortalité en Belgique correspondent aux maladies de l'appareil circulatoire (27,1% des décès), aux tumeurs (25,8%) et aux maladies de l'appareil respiratoire (11,2%). Pour la Région wallonne, les maladies de l'appareil circulatoire représentent 26,2% des décès de l'année 2017, les tumeurs 24,6%, et les maladies de l'appareil respiratoire 11,5%.

En France

Selon les résultats présentés dans le rapport sur *L'état de santé de la population en France* publié en 2017 par Santé publique France et la DREES^v, 37% de la population (âgée d'au moins 16 ans) indique être atteinte par une maladie ou un problème de santé chronique pour l'année 2014, en France métropolitaine². On observe une certaine stabilité de ce taux entre 2004 (36,1%) et 2014 (37%). Aussi, en 2014, le pourcentage est plus élevé pour les femmes (39%) que pour les hommes (34,8%), et croît de manière importante avec l'âge (il atteint 77,9% pour les femmes de 85 ans et plus, et 73,1% pour les hommes de la même tranche d'âge).

Le rapport s'intéresse également au taux d'individus qui affirment avoir connu une limitation de leurs activités ordinaires, à cause de leur état de santé, depuis six mois au moins. En 2015, pour la France métropolitaine, ce taux est de 25,2% pour l'ensemble de la population d'au moins 16 ans ; il était de 23% en 2004. A nouveau, le taux de femmes (26,7%) dans cette situation en 2015 est plus élevé que celui que connaissent les hommes (23,6%), et le pourcentage s'intensifie avec l'âge (pour arriver à 76,5% chez les femmes de 85 ans et plus, et à 73,2% chez les hommes du même âge).

En outre, selon des chiffres de 2013 présentés dans le même rapport, on peut noter que l'état de santé déclaré par les individus varie en fonction de leur niveau de diplôme (plus le diplôme est élevé, plus l'état de santé indiqué par les personnes est bon), ainsi qu'en fonction de leur catégorie socio-professionnelle et de leur statut d'emploi.

Par ailleurs, des données relatives aux pathologies les plus fréquentes³ selon les déclarations des personnes interrogées sont présentées dans le rapport, pour l'année 2014 en France métropolitaine. Dans la catégorie des 25-64 ans, les lombalgies et autres problèmes de dos chroniques se situent en première position et concernent 30,2% des personnes. Suivent les cervicalgies et autres problèmes cervicaux chroniques avec un taux de 15,6%, les allergies avec 14,3%, l'arthrose (à l'exclusion de la colonne vertébrale) avec 13,9%, et l'hypertension artérielle avec 10,2%. Dans la tranche d'âge des 65 ans et plus, les cinq types d'affections les plus souvent rencontrées sont les suivants : l'arthrose (sauf colonne vertébrale) (49,5%), les lombalgies et autres problèmes de dos chroniques (38,1%), l'hypertension artérielle (35%), les cervicalgies et autres problèmes cervicaux chroniques (22,5%), et le diabète (19,8%).

Enfin, les *Tableaux de l'économie française*, publiés par l'Insee, fournissent des informations sur les premières causes de mortalité enregistrées^{vi}. Pour la France métropolitaine, les deux causes de mortalité les plus importantes en 2016 sont respectivement les tumeurs (29,02%) et les maladies de l'appareil circulatoire (24,24%), correspondant ensemble à 53,26% des décès.

² Les résultats de cette enquête reposent également sur des données déclarées par les personnes interrogées et laissant donc place à une certaine subjectivité.

³ Il faut noter qu'il s'agit des pathologies les plus fréquemment indiquées par les personnes parmi une liste fermée de pathologies reprises dans le questionnaire d'enquête.

Quelques données régionales

La Région Grand Est et la Région des Hauts-de-France constituent ensemble le territoire du versant français du projet COPROSEPAT. Nous vous présentons quelques indicateurs relatifs à ces territoires régionaux.

Le rapport sur *L'état de santé de la population en France* publié en 2017 par Santé publique France et la DREES^v, présente une comparaison des taux de mortalité régionaux par rapport aux taux nationaux. Dans les Régions Grand Est et Hauts-de-France, les chiffres de 2011-2013 montrent une surmortalité par rapport au niveau national, à la fois lorsque l'on considère ensemble toutes les causes de décès, mais également lorsque l'on s'intéresse en particulier aux deux causes de décès les plus importantes (les cancers et les maladies de l'appareil circulatoire). D'une part, pour l'ensemble des décès (toutes causes confondues), on observe en effet une surmortalité de +7,6% dans le Grand Est et de +21% dans les Hauts-de-France, par rapport à l'échelle de la France métropolitaine. Le Grand Est occupe ainsi la douzième place du classement des régions pour la mortalité toutes causes confondues, et les Hauts-de-France se situent en treizième et dernière position. D'autre part, par rapport au niveau métropolitain, la surmortalité liée aux cancers est de +5% en Région Grand Est et de +18,2% en Région Hauts-de-France, et respectivement de +9,3% et de +20,2% pour les décès liés aux maladies de l'appareil circulatoire.

On peut également noter que la surmortalité prématurée (c'est-à-dire avant 65 ans) est de +2,8% dans le Grand Est et de +30,3% dans les Hauts-de-France, par rapport au niveau de la Métropole.

Enfin, selon des données de 2011-2013 exposées dans le rapport, l'espérance de vie à la naissance est plus faible dans ces deux régions que l'espérance de vie au niveau national. Avec une espérance de vie à la naissance de 75,9 ans pour les hommes et de 83,1 ans pour les femmes, les Hauts-de-France connaissent l'espérance de vie la moins élevée de la France métropolitaine. La Région Grand Est connaît également une espérance de vie plus faible, de 78 ans pour les hommes et de 84,2 ans pour les femmes, en comparaison avec les chiffres au niveau métropolitain, situés à 78,6 ans pour les hommes et 85 ans pour les femmes.

Comme les maladies chroniques constituent la thématique centrale du projet COPROSEPAT, nous avons voulu donner un éclairage sur quelques chiffres relatifs à la prévalence de celles-ci en Belgique et en France.

Outre leur impact en termes de santé, mis en avant dans cet article, les maladies chroniques représentent également une part importante des dépenses de santé. Pour terminer, nous présentons quelques données s'y rapportant. D'une part, en France, selon un rapport publié par la Cnam^{vii}, les dépenses relatives à des pathologies chroniques correspondent à 61% du montant total des dépenses (du régime général), et se rapportent à 35% de la population, pour l'année 2018. D'autre part, en Belgique, une étude publiée par les Mutualités Libres^{viii}, qui concerne uniquement leurs affiliés, révèle qu'en 2018, 24,9% des affiliés sont touchés par une pathologie chronique, et que les dépenses relatives à ces pathologies chroniques correspondent à 70,3% des dépenses totales. Ces chiffres témoignent ainsi de la place conséquente que prennent les maladies chroniques dans les dépenses de santé en France et en Belgique.

Bibliographie

- ⁱ Sciensano (n.d.). *Maladie chronique*. Consulté le 29/12/2020. En ligne <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladie-chronique>
- ⁱⁱ Ministère des Solidarités et de la Santé (n.d.). *Vivre avec une maladie chronique*. Consulté le 29/12/2020. En ligne <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
- ⁱⁱⁱ Charafeddine, R., & Van der Heyden, J. (2019). *Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques*. Sciensano. En ligne https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/MA_FR_2018.pdf
- ^{iv} Statbel (2020). *Causes des décès*. Consulté le 29/12/2020. En ligne <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/causes-de-deces#panel-12>
- ^v Bourdillon, F., Grémy, I., Fourcade, N., & von Lennep, F. (Dir.) (2017). *L'état de santé de la population en France - RAPPORT 2017*. Santé publique France, DREES. En ligne <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
- ^{vi} Insee (2020). *Tableaux de l'économie française - Edition 2020. Maladies - Accidents*. Consulté le 29/12/2020. En ligne <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277745?sommaire=4318291>
- ^{vii} Revel, N. (Dir.) (2020). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2021*. Cnam. En ligne <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapports-et-periodiques/rapports-charges-produits-de-l-assurance-maladie/rapports-charges-et-produits-pour-2018-a-2021/rapport-charges-et-produits-pour-l-annee-2021.php>
- ^{viii} Bruyneel, L., Karakaya, G., & Lona, M. (2020). *Etude sur les maladies chroniques en Belgique. Evolution entre 2010 et 2018*. Mutualités Libres. En ligne <https://www.mloz.be/fr/maladieschroniques>



Avec le soutien du Fonds européen
de développement régional

Co-financé par l'AVIQ

LA COOPÉRATION SANITAIRE TRANSFRONTALIÈRE EN GRANDE RÉGION - RETOUR SUR QUELQUES ÉVÈNEMENTS MARQUANTS DE 2020



Dans les deux dernières éditions de cette newsletter, nous vous présentions diverses communications de la Commission européenne relatives à la coopération transfrontalière en matière de santé, émises durant l'année 2020. La première, celle du 3 avril 2020ⁱ, visait à favoriser la coopération au-delà des frontières étatiques en matière de transferts de patients atteints du coronavirus et en matière de mobilité des équipes médicales. La seconde, datant du 28 octobre 2020ⁱⁱ, portait sur un ensemble de mesures destinées à contenir la pandémie de Covid-19, parmi lesquelles plusieurs se rapportaient à la coopération transfrontalière. La dernière communication, publiée le 11 novembre 2020ⁱⁱⁱ, contenait une série de propositions visant la mise en place d'une « Union européenne de la santé », afin de mieux se préparer et de mieux gérer les crises sanitaires transfrontalières à venir, au-delà de la pandémie actuelle.

Au travers de ces communications de la Commission européenne, on voit comment la crise sanitaire que nous vivons actuellement a mis en exergue l'importance de la coopération transfrontalière dans le domaine de la santé. Cela s'observe également à l'échelle de la Grande Région, où la coopération sanitaire transfrontalière a fait l'objet de plusieurs déclarations/résolutions/etc. marquantes en 2020, au sein de diverses instances.

Tout d'abord, le 5 juin 2020, le Conseil Parlementaire Interrégional (CPI), l'un des deux organes consultatifs de la Grande Région, a adopté une résolution intitulée « La Grande Région : laboratoire européen pendant la pandémie du coronavirus : Sortir ensemble de la crise et en tirer les bonnes leçons pour l'avenir »^{iv}, dont l'objet est le renforcement de la coopération transfrontalière, notamment sanitaire, en situations de crises comme celles de la Covid-19.

Ensuite, le 16 juin 2020, le Groupe de travail Santé du Comité Economique et Social de la Grande Région (CESGR), qui constitue le second organe consultatif de la Grande Région, a rédigé une « motion pour une libre circulation des patients dans la Grande Région »^v. Adoptée par l'Assemblée générale du CESGR du 30 novembre 2020, cette motion plaide pour que la population de la Grande Région puisse se soigner sur tout le territoire de celle-ci, au-delà des frontières nationales qui la composent, sans obstacles administratifs ni financiers (c'est-à-dire sans besoin d'une autorisation médicale préalable, et en bénéficiant d'un remboursement sur base du tarif en vigueur dans le pays de soins). Si l'amélioration de l'accès aux soins dans la Grande Région s'est révélée particulièrement pertinente dans le contexte de la pandémie de Covid-19, il faut cependant noter que ces réflexions sont tout à fait préalables à la crise.

La création de tels territoires de santé transfrontaliers constitue aussi un des axes de travail du projet Interreg V A GR COSAN, qui se situe dans le prolongement du projet Interreg IV A GR SANTRANSFOR, et qui est d'ailleurs soutenu par le CESGR.

Enfin, lors de la Conférence ministérielle sectorielle Santé de la Grande Région du 11 décembre 2020, une déclaration d'intention, titrée « Planifier une action coordonnée en cas de pandémies et renforcer les soins médicaux en Grande Région »^{vi}, a été adoptée par les Ministres de la Santé de la Grande Région. Dans cette déclaration, qui vise une coordination dans la Grande Région en temps de pandémies afin de mieux prévenir et gérer celles-ci, figurent notamment l'intention de conclure des accords en matière de « libre circulation des patients sans obstacle administratif ni financier », et la volonté de mener des réflexions en vue d'élaborer des conventions visant à faciliter les transferts de patients au-delà des frontières nationales. Il est également fait part de l'intention d'étudier la possibilité de mettre

Léonore Collinet
Mutualité Socialiste du Luxembourg



en œuvre un dispositif devant permettre la mobilité des professionnels de santé en fonction des besoins liés à des pandémies, ainsi que du personnel provenant des autorités et administrations de la Grande Région. Parmi les autres éléments présentés dans la déclaration, on retrouve encore, entre autres, la volonté d'une amélioration du partage d'informations et de données, d'une concertation en ce qui concerne les modalités du franchissement des frontières, d'une harmonisation des pratiques de dépistage, et d'une collaboration en matière de vaccination (en particulier en ce qui concerne l'échange d'informations et la sensibilisation de la population).

La pandémie de Covid-19 aura considérablement marqué l'année 2020. Comme en témoignent les diverses communications/recommandations/résolutions/etc. dont il a été question dans cet article, cela aura aussi été le cas en ce qui concerne la dynamique de coopération sanitaire transfrontalière, à la fois au niveau de l'Union européenne mais aussi de la Grande Région. Toutefois, il faut rappeler que des réflexions telles que la création de territoires de santé transfrontaliers en Grande Région ont été initiées bien avant cette crise.

Liens utiles

ⁱ Communication de la Commission européenne du 03/04/2020 : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=uriserv:OJ.CI.2020.111.01.0001.01.FRA&toc=OJ:C:2020:111:TO>

ⁱⁱ Communication de la Commission européenne du 28/10/2020 : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?qid=1603904081844&uri=COM:2020:687:FIN>

ⁱⁱⁱ Communication de la Commission européenne du 11/11/2020 : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52020DC0724&qid=1605690513438>

^{iv} Résolution du CPI du 05/06/2020 : https://cpi-ipr.eu/IMG/pdf/2020_06_05_-_64.ipr-cpi_-_resolution_corona_de.fr-2.pdf

^v Motion adoptée par le GT Santé du CESGR le 16/06/2020 et par l'Assemblée générale du CESGR le 30/11/2020 : <https://cosangr.eu/grande-region/>

^{vi} Déclaration d'intention conclue lors de la Conférence ministérielle sectorielle Santé de la Grande Région du 11/12/2020 : <http://www.granderegion.net/Actualites/2020/Renforcement-de-la-cooperation-transfrontaliere-sur-fond-de-Pan-demie-Covid-19>



Co-financé par l'AVIQ

INFORMATIONS ET ACTUALITÉS

Nouvelle directrice à l'ORS Grand Est

Depuis janvier 2021, l'Observatoire Régional de la Santé Grand Est « ORS GE » a une nouvelle directrice en la personne de Mme Emilie Gardeur-Algros. Elle succède ainsi à M. Michel Bonnefoy désormais directeur délégué de l'ORS GE et, par ailleurs, Président du GEIE OEST.

Nouvelle directrice à l'Eurodistrict SaarMoselle

En ce début d'année, Mme Céline Laforsch, de la Task Force frontaliers GR a pris le poste de directrice du GECT Eurodistrict SaarMoselle.

18^e présidence du Sommet de la Grande Région

Après deux années de présidence sarroise (2019-2020), la nouvelle présidence du Sommet de la Grande Région sera exercée par la Région Grand Est pour les deux ans à venir (2021-2022). Le slogan choisi par la présidence française est « La Grande Région, carrefour de l'Europe : un espace innovant, résilient et solidaire ».

CESGR : Présidence 2021-2022

M. Brunot Théret représentant le CESER GE succède à M. Olivier Groll comme Président du CESGR pour la période 2021-2022.

RETROUVEZ PROCHAINEMENT UNE ÉDITION DÉDIÉE
À LA TRADUCTION EN ALLEMAND
DES ARTICLES RELATIFS AU PROJET COSAN DÉJÀ
PARUS DANS NOTRE NEWSLETTER.

RETROUVEZ-NOUS AUSSI SUR NOS SITES INTERNET...

Le projet COPROSEPAT : coprosepap.eu/

Le projet COSAN : cosangr.eu/

... ET SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX :

Facebook facebook.com/oestcotrans/

LinkedIn linkedin.com/company/santé-transfrontalière

Twitter twitter.com/santetransfront



Contact

Service Interreg – Mutualité Socialiste du Luxembourg

interreg@mutsoc.be

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Interreg 
France-Wallonie-Vlaanderen UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE
COPROSEPAT



Interreg 
Grande Région | Großregion
COSAN
Fonds européen de développement régional | Europäischer Fonds für regionale Entwicklung