

ENQUETE 2020

**ETAT DES LIEUX DES ECOLES DE
L'ASTHME EN FRANCE**



Asthme & Allergies
ASSOCIATION

Dans le contexte du 24^e congrès de pneumologie de langue française consacré à la maladie asthmatique, 10 années après la promulgation de la loi instituant l'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de maladies chroniques, l'association Asthme & Allergies a souhaité faire un bilan national de la mise en œuvre de cette pratique de soin et d'accompagnement.

Avec une prévalence élevée de plus 4 millions de patients, malgré des thérapeutiques médicamenteuses innovantes et efficaces dont bénéficient surtout les patients asthmatiques sévères, l'asthme reste un problème de santé publique dont les difficultés organisationnelles actuelles (déficits démographiques médical, infirmier, offre de soins fragile, modalités de financement etc..) impactent significativement les modalités de prise en charge des patients asthmatiques.

« L'éducation thérapeutique s'adresse à tous les patients

Une éducation doit être proposée précocement à tous les patients asthmatiques et être renforcée lors du suivi avec une attention toute particulière pour les patients qui ont un contrôle insuffisant de leur asthme. »

Éducation thérapeutique du patient asthmatique – adulte et adolescent. ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / juin 2001

L'éducation thérapeutique des asthmatiques a été le sujet des premières recommandations de l'HAS-ANAES (2001) , l'association Asthme & Allergies en a été et en reste le promoteur actif sur le territoire national comme en témoignent les résultats de cette enquête.

Méthodologie de l'enquête

L'enquête a été menée du 7 octobre 2019 au 11 décembre 2019.

Le questionnaire a été envoyé par courrier à 138 écoles de l'asthme inscrites sur la liste officielle des écoles de l'asthme gérée par l'Association Asthme & Allergies. Une semaine plus tard, une version numérique du questionnaire, créé via l'application Google Forms, a été mise en ligne sur le site de l'Association Asthme & Allergies <https://asthme-allergies.org/> et un mailing incluant le lien vers l'enquête a été envoyé aux structures.

73 écoles de l'asthme ont répondu au questionnaire.

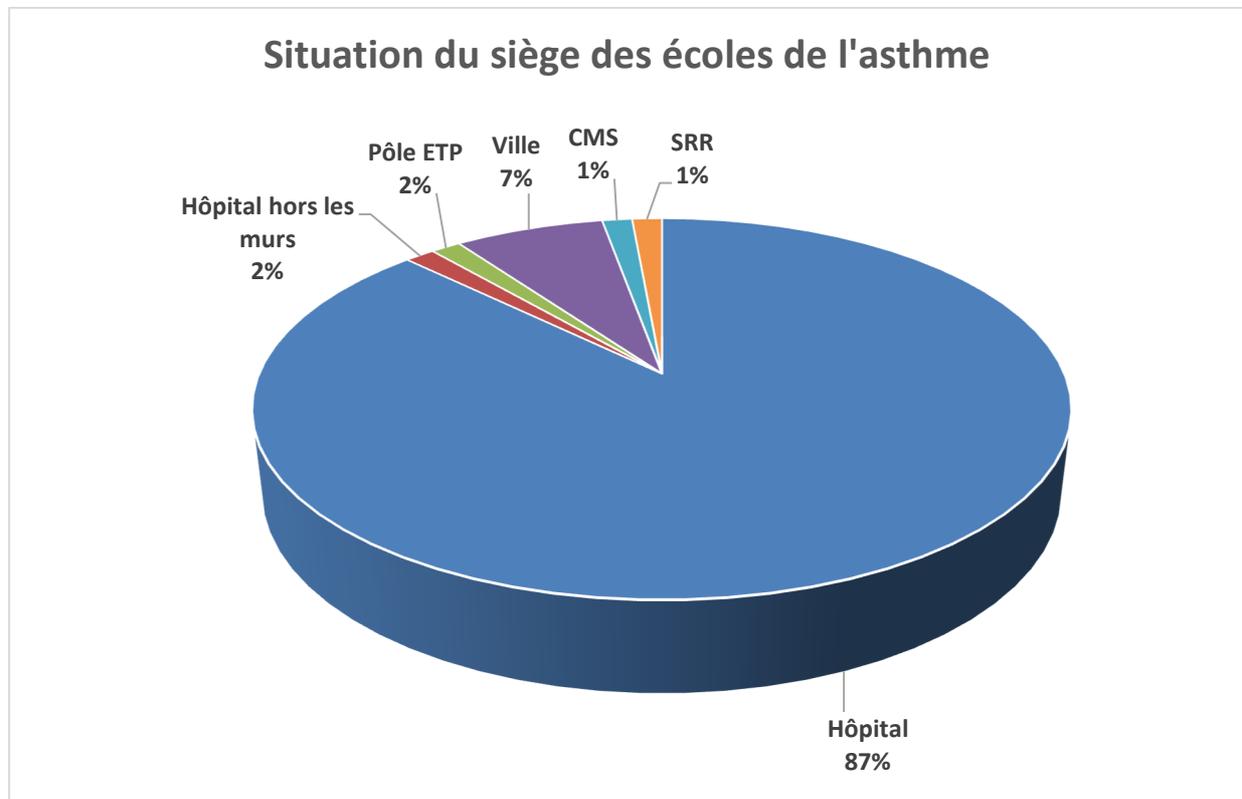
REPARTITION TERRITORIALE

L'Association Asthme & Allergies a recensé **138** écoles de l'asthme essentiellement hospitalières (87%) avec une répartition territoriale prédominante PACA , Nouvelle Aquitaine , Hauts de France, Grand Est.

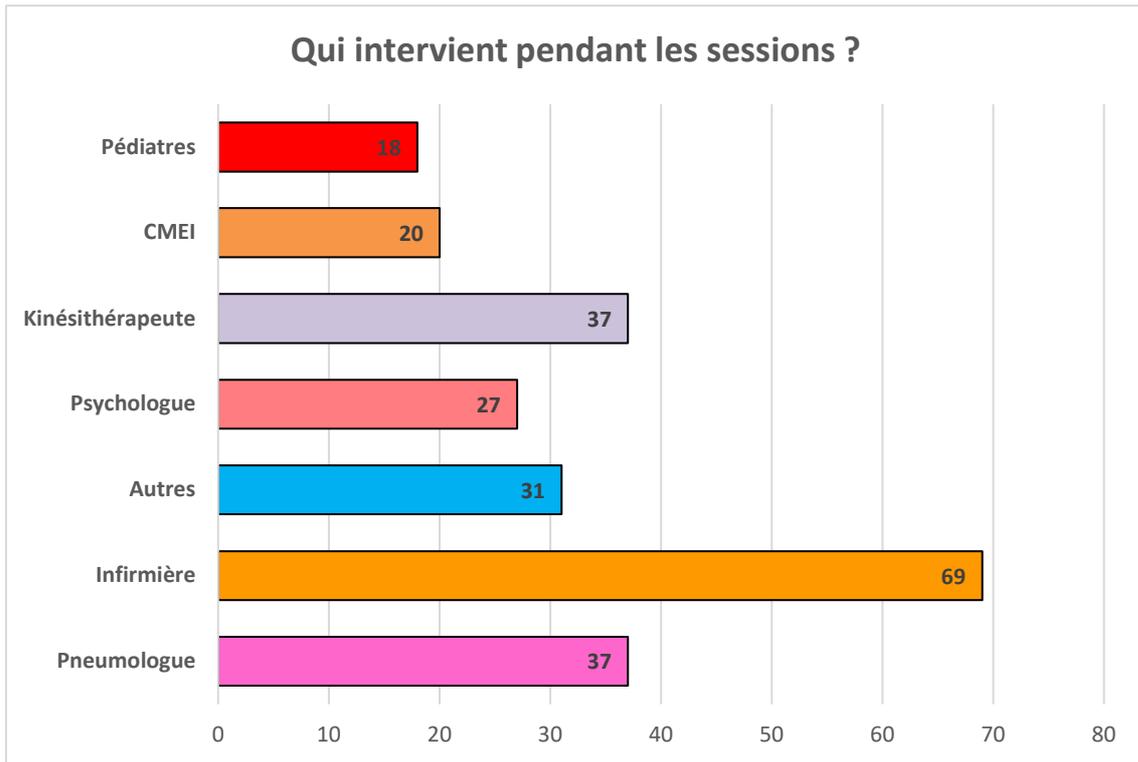
FONCTIONNEMENT DES ECOLES DE L'ASTHME

L'existence de 57% des écoles de l'asthme est antérieure à 2009 (N= 68/73).

Dans un contexte organisationnel hospitalier fragile force est de constater la formalisation persistante d'un accueil (55%) d'un secrétariat (70%) , d'une informatisation opérationnelle (60%).



Seules 3% des équipes ont indiqué bénéficier d'une infirmière coordinatrice dédiée à l'ETP . Les intervenants dans les programmes sont multidisciplinaires : infirmière (69%), pneumologue (37%), kinésithérapeute (37%) , psychologue (27%), CMEI (20%). 87 % de ces intervenants ont été formés à la pratique de l'ETP (40 h, DU , Master) ; des patients formés et intervenant dans le programme d'éducation sont présents dans 7% des écoles.



FILES ACTIVES , ACCESSIBILITE DES PROGRAMMES AUTORISES

25% des écoles suivent plus de 100 patients par an et 41% prennent en charge moins de 50 patients annuellement (N= 68/73). La problématique du recrutement des patients et de l'accessibilité au programme est une question pour 68% des écoles. L'orientation des patients est faite majoritairement par les services et les consultations externes hospitalières mais seulement 9% des consultation de ville adressent 5 patients par an aux écoles de l'asthme.



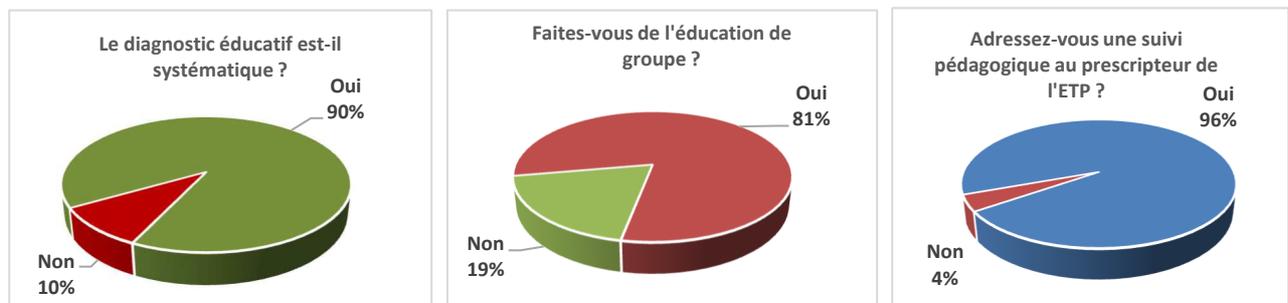
L'enquête, réalisée par la DGS en 2006, identifiait une file active nationale de 10 500 patients asthmatiques suivi par les écoles de l'asthme par an. Notre enquête a constaté une file active de 7 000 patients suivi dans les 73 écoles de l'asthme qui ont répondu. On peut estimer une file active nationale de 13 500 patients par an.

MODALITES D'EDUCATION

La totalité des démarches éducatives dispensées dans les écoles de l'asthme le sont dans le cadre d'un programme écrit tel que prévu par la procédure administrative réglementaire d'autorisation par l'ARS. Ce qui contribue pour 88% des écoles à pouvoir bénéficier d'un (maigre) financement* ...

74% des programmes autorisés concernent les enfants, 53% les adultes.

Le diagnostic éducatif systématique (tel que défini par l'HAS)** est effectué par 90% des équipes, le programme est réalisé en alternant séances de groupe et séances individuelles par 81% des écoles avec 3 heures en moyenne d'éducation en groupe par programme. Le nombre moyen de patients y participant est de 4. Un compte-rendu écrit du suivi pédagogique est systématiquement effectué par 96% des équipes et adressé au prescripteur de l'ETP.



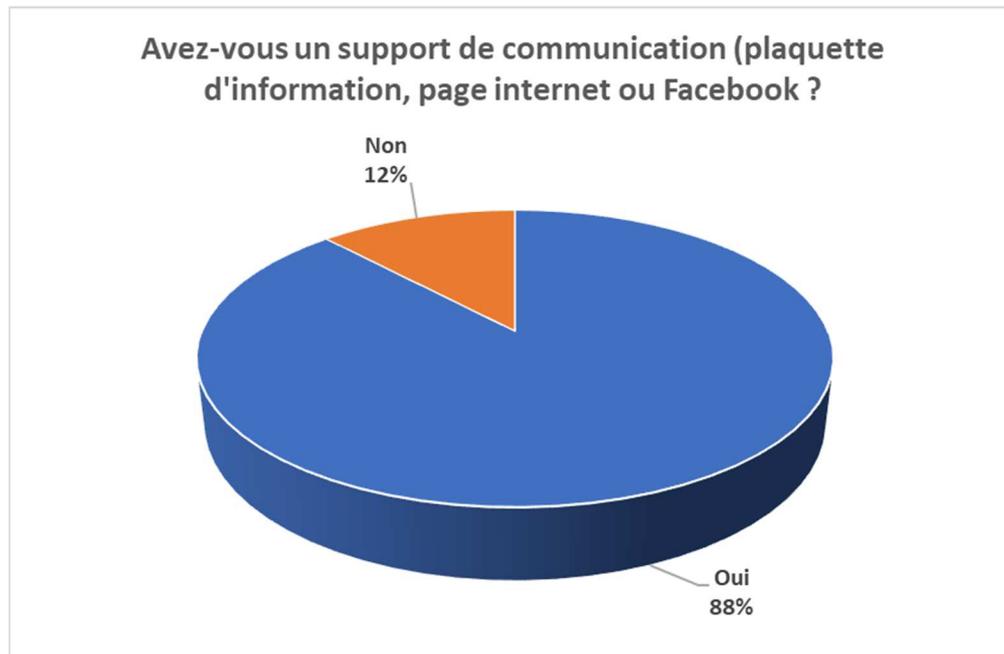
*Forfait ETP /ARS :250 € pour un diagnostic éducatif et deux séances d'éducation

**Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques HAS 2007

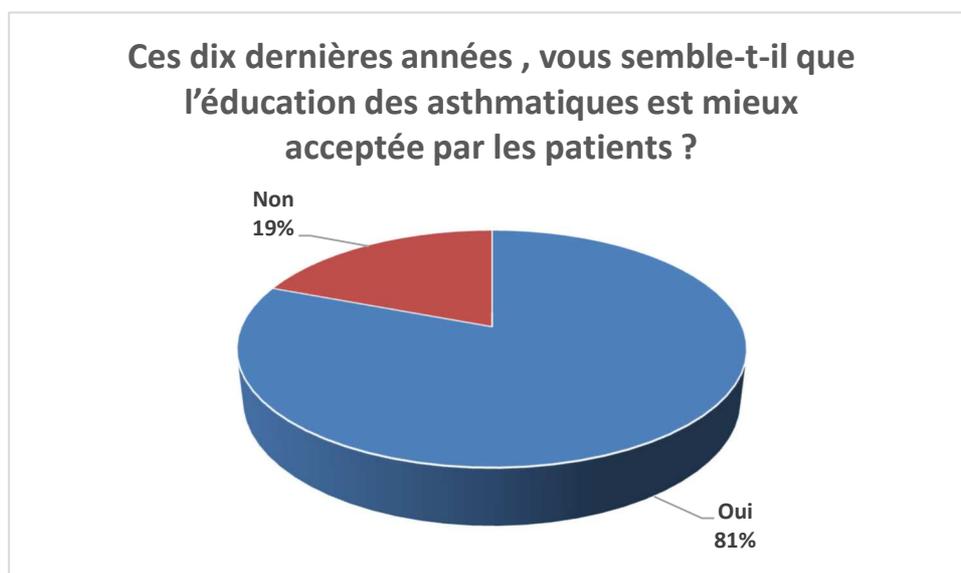
Le site www.asthme-allergies.org est régulièrement visité par 87% des écoles de l'asthme. Ces structures utilisent les outils d'éducation thérapeutiques proposés par Asthme & Allergies ou elles les réalisent elles-mêmes. Il ressort un souhait de renouvellement des outils mais aussi d'échange de pratiques et de formations.

COMMUNICATION

Un support de présentation (plaquette d'information, page Facebook) existe pour 88% des écoles. La participation des écoles aux journées mondiales de l'asthme (55%) est l'occasion de promouvoir l'accessibilité des patients aux programmes territoriaux autorisés par les ARS.



L'acceptation de l'ETP par les patients est beaucoup plus facilement admise aujourd'hui qu'il y a dix ans est un constat fait par 81% des écoles de l'asthme., Ceci témoigne de la lente maturation nécessaire à l'acceptation des apprentissages à faire pour un patient porteur d'une maladie chronique, et de l'importance des stratégies de communication...



POINTS FORTS/POINTS FAIBLES

Les principaux points forts identifiés par les équipes peuvent être regroupés de la manière suivante :

- pluridisciplinarité de l'équipe permettant de répondre aux besoins de prise en charge globale centrée sur la qualité de vie du patient asthmatique
- équipe éducative stable, dynamique, expérimentée, motivée, réactive
- intérêt du soutien d'une UTEP (unité transversale d'éducation thérapeutique des patients)

Les principaux points faibles identifiés sont :

- manque de moyens en personnel , "en prescripteurs",
- pas de temps dédié et reconnu pour l'ETP
- pas assez de patient "ressource"

Verbatim de propositions ...

- Sensibiliser, informer les médecins de ville, les professionnels de santé, les pharmaciens pour mieux orienter les patients asthmatiques vers les programmes des écoles de l'asthme
- Inclure systématiquement l'école de l'asthme dans le parcours de soins coordonnés des asthmatiques dès l'annonce du diagnostic
- Bon de transports pour les patients pour accéder aux séances d'éducation du programme
- Moyens en personnels dédiés à l'ETP
- Réorganisation nationale ou régionale de journées asthme et éducation pour améliorer les pratiques, optimiser les outils pédagogiques , co-élaborer avec les patients les prochains programmes
- Comme pour le vaccin grippe, il faudrait que la CPAM diffuse à tous les patients ayant un traitement de fond ou de crise l'existence d'une école de l'asthme près de chez eux
- Renouveler les outils éducatifs

Malgré la disparition de certaines écoles de l'asthme, cette enquête témoigne de l'implication des équipes soignantes dans les écoles de l'asthme, qui restent un recours de première ligne pour l'optimisation du contrôle de la maladie et donc de la qualité de vie des patients asthmatiques.

Au-delà des innovations médicamenteuses contributives, le cadre de cette prise en charge globale des patients est celui de l'éducation thérapeutique dispensée dans une école de l'asthme vers laquelle doit être orienté tout patient asthmatique (enfant ou adulte) ; l'Association Asthme & Allergies à travers son site, ses outils, son numéro vert et l'orientation des patients continue à faire connaître les écoles de l'asthme.

www.asthme-allergies.org

 N° Vert 0 800 19 20 21

APPEL GRATUIT

Asthme & Allergies
ASSOCIATION