

Rapport synthétique d'évaluation quadriennale 2021-2025 du programme du service DIAB-eCARE des Hospices Civils des Lyon

Intitulé du programme : **DIAB-eCARE : Prise en charge du diabète de l'adolescent et de l'adulte**

Identification du coordonnateur : **Pr THIVOLET Charles**

Date initiale d'autorisation du programme : **02/11/2021**

Composition de l'équipe lors de l'évaluation quadriennale :

Les mouvements au sein de l'équipe DIAB-eCARE se sont opérés progressivement. Elle s'est enrichie grâce à l'arrivée de nouveaux soignants formés à l'ETP, ainsi qu'à la formation continue qui a permis de consolider et de développer les compétences collectives.

Mouvement d'équipe De 2021 à 2025	Membre de l'équipe NOM/ Prénom	Fonction ou activité professionnelle ¹	Formations à la dispensation de l'ETP (intitulé, organisme, nombre d'heures, Niveau de formation ETP (1, 2, 3 ou 4) ² Formations complémentaires pour monter en compétences (en gras)
Membres de l'équipe présents depuis l'autorisation en 2021	THIVOLET Charles	Médecin	Dispenser l'éducation thérapeutique/ GRIEPS/ 40H Coordonner et piloter un programme d'ETP/ GRIEPS/ 40H Niveau 3
	VILLAR-FIMBEL Sylvie	Médecin	DIU Education du patient / Université LYON 1 / 2010-2011 Niveau 2
	GAUDILLIERE Mélanie	Médecin	Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42h / UTEP69 Niveau 3
	BENDELAC Nathalie	Médecin	Animer une séance collective d'éducation thérapeutique du patient / 14h / AFDET Evaluation pédagogique du patient / 14h / UTEP69 Initiation à la démarche éducative / 33h / UTEP69 Niveau 3
	BRUNOT Sophie	IDE	DIU Education du patient / Université LYON 1 / 2010-2011 Niveau 2
	POLLIN-JAVON Céline	IPA	Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3 2024 : Education Thérapeutique du Patient- entretien motivationnel en ETP 2024 : Le diagnostic éducatif / 21h / UTEP69 Mettre en œuvre les compétences psychosociales avec les patients / 14h / UTEP69
	ESTEVE Frédérique	IDE	Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs / 25h / IFSI Niveau 3

¹ Professionnels de santé : médecin, sage-femme, chirurgien-dentiste, pharmacien, infirmier, masseur kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, pédicure-podologue, diététicien, orthophoniste, orthoptiste ... (cf. 4ème partie du Code de la Santé Publique / Les professionnels de la santé) et autres professionnels : psychologue, éducateur, professeur APA, assistant social ... et patients, patient-experts, représentants d'associations de patients

² Niveau 1 : Expert en éducation thérapeutique (formations spécialisées), niveau 2 : Responsable d'éducation thérapeutique (DU de 120 à 200 h), niveau 3 : Sensibilisation intensive à l'éducation thérapeutique (modules de formation de 30 à 50 h), niveau 4 : Sensibilisation à l'éducation thérapeutique (congrès, enseignements post – universitaires)

			2024 : Education Thérapeutique du Patient- entretien motivationnel en ETP/ 14h/ UTEP69
	DREVON Emilie	IDE	Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3
	GIROD Keren	IDE	Susciter et maintenir la motivation / 7h / UTEP69 Animation de séances collectives / 14h / UTEP69 Le diagnostic éducatif / 21h / UTEP69 Mettre en œuvre les compétences psychosociales avec les patients / 14h / UTEP69 Evaluation en ETP / 14h / UTEP Niveau 3
	AUTHIER Florence	Diététicienne	Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 DU Pratique de l'entretien motivationnel / Université Nîmes-Montpellier / 96h / 2019 Mettre en œuvre les compétences psychosociales avec les patients / 14h / UTEP69 Niveau 3
	BALLEREAU Mathilde	EAPA	Evaluer et coordonner L'éducation thérapeutique en APA / 60 h / STAPS / Université Claude Bernard Lyon1 Niveau 3
	BROCHIER Jean Jacques	Patient intervenant	2021 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3
Arrivées 2021	TIXIER Frédérique	Médecin	2016 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3 2023 : Education Thérapeutique du Patient- entretien motivationnel en ETP
	BERTHEAS Carole	IDE	2022 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3 2023 : Education Thérapeutique du Patient- entretien motivationnel en ETP
	MOTTET Julie	IDE	2014 : Education Thérapeutique- du Patient : Susciter et maintenir la motivation/ 14h/ UTEP69 2015 : Education thérapeutique du patient : Le Diagnostic Educatif/ 14h/ UTEP69 2015 : Evaluation pédagogique du patient/ 14h/ UTEP69 Niveau 3
Arrivée 2022	GARCIA Amélie	Diététicienne	2015 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3
Arrivées 2023	LAMBERT PORCHERON Stéphanie	Médecin	2021 : Education Thérapeutique du Patient- entretien motivationnel en ETP/ 14h/ UTEP69 2023 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3
	KOEBELE Axelle	Psychologue	2023 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3
Arrivées 2025	MONTEIRO BRAZ Kelly	Patient intervenant	2025 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3

	CHABANIS Catherine	Patient intervenant	2025 : Education thérapeutique du patient : Démarche éducative / 42 h / UTEP69 Niveau 3
Départ 2022	DUJEANCOURT Mylène	Diététicienne	DIU Education du patient / Université LYON 1 / 2012- 2013 Niveau 3

En regard de ce tableau, nous appuyons le fait que l'équipe s'est renforcée de 6 nouveaux intervenants, dont deux patients intervenants et un seul départ.

Principaux objectifs du programme :

Permettre au patient :

- Une autonomie dans les soins
- Une expertise dans la gestion de son insuline au quotidien
- D'adapter son traitement du diabète à son mode de vie

Population ciblée par le programme :

Ce programme s'adresse aux patients diabétiques de type 1 adolescents (Plus de 10 ans) et Adultes.

Déroulement de l'évaluation quadriennale

Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (participants, démarche) :

1/ Cadre méthodologique et dynamique collective de l'évaluation :

Chaque année, une réunion par mois est organisée pour améliorer notre programme et traiter des différents thèmes : propositions d'évolution, résolution de problèmes, rapports d'activité, communication.

Ces réunions sont pluri professionnelles et se déroulent les lundis matins, hors de toute contrainte liée à l'activité du service. Elles réunissent toute l'équipe (Médecins, Infirmières, diététiciennes, APA, Psychologue, AMA).

Le 16 juin 2025, nous avons fait une réunion propre à la préparation de l'auto-évaluation quadriennale en présence de l'équipe de Diabecare et des 3 patients intervenants.

A l'ordre du jour, voici les points qui étaient abordés :

- Retour sur l'évaluation annuelle de l'année 2024.
- Bilan des 4 dernières années (points forts du programme, points à améliorer, évolutions du programme)
- Objectifs à définir pour les 4 prochaines années

2/ Bases documentaires et modalités d'analyse des données

Pour élaborer cette évaluation, nous nous sommes appuyés sur l'analyse des rapports annuels des trois dernières années. Le rapport de l'année 2021, n'ayant pas été structuré de manière suffisante, n'a pas pu être exploité à cette fin.

Les documents mobilisés comprenaient :

- les rapports d'activité,
- les rapports d'autoévaluations annuelles,
- les tableaux d'indicateurs transmis à l'ARS issus de l'extraction MOCAS des parcours dans Easily,
- les synthèses des évaluations de satisfaction des patients (envoyés chaque année aux patients ayant participé à un programme), des soignants (transmis aux soignants 2 mois avant l'évaluation quadriennale) et des médecins adressant (transmis aux médecins 2 mois avant l'évaluation quadriennale).

3/ Acteurs impliqués dans la conduite de l'évaluation

L'équipe soignante dans sa quasi intégralité a participé à la réunion d'évaluation quadriennale.

Il manquait les 3 médecins à temps partiel (Dr Tixier, Dr Gaudilliere et Dr Lambert-Porcheron) ainsi que Mme Pollin-Javon et Mme Esteve qui étaient en détachement pour une autre activité.

Les trois patients intervenants ont également participé et contribué à cette évaluation.

Nous avons aussi sollicité l'aide du Dr Corinne FEUTRIER pour son expertise afin d'apporter son aide à la rédaction finale (2 réunions).

Ces réunions interdisciplinaires nous renforcent dans notre conviction de l'importance et de l'intérêt de poursuivre le programme.

Description des effets du programme d'ETP

1/ Évaluation de l'impact du programme sur les patients

Au sein du programme DIAB-eCARE, nous avons mis en place des questionnaires de satisfaction à partir de 2023 destinés à recueillir le ressenti des patients concernant leur parcours et la qualité des interventions proposées. Les résultats de ces questionnaires sont développés dans la suite du rapport.

Actuellement, la majorité des évaluations sommatives se réalisent principalement sous la forme d'échanges qualitatifs, via des discussions partagées entre le soignant et le patient. Cette approche privilégie une compréhension globale et personnalisée des acquis, mais ne permet pas la collecte d'indicateurs quantifiables standardisés. Nous reconnaissons que les évaluations objectives portant sur les connaissances acquises restent insuffisamment développées.

Néanmoins, nous constatons des progrès significatifs dans la compréhension et l'observance du traitement grâce à l'utilisation, en parallèle des parcours ETP, de notre outil de télésuivi. Ce dispositif permet, à l'issue des parcours d'ETP, de consolider les compétences des patients en répondant à leurs questionnements complémentaires et en les accompagnant dans le renforcement de leurs pratiques au quotidien.

A l'issue du programme :

- 96% des patients déclarent avoir appris des notions qu'ils ne connaissaient pas
- 97% des patients se sentent plus confiants dans la gestion de leur diabète après avoir participé au programme.

Nous prenons conscience de la nécessité d'améliorer et de diversifier nos méthodes d'évaluation, notamment en intégrant des outils plus formalisés qui pourraient mieux mesurer les progrès des patients et renforcer la validation des apprentissages réalisés au sein du programme.

Axes d'amélioration :

Intégrer des outils formalisés pour mesurer les progrès des patients et renforcer la validation des apprentissages et de ce fait, confirmer la pertinence du programme.

2/ Évaluation de la satisfaction des patients en regard du programme pour les années 2023 et 2024 :

Nous avons adapté le questionnaire de satisfaction des HCL existant et mis sous format google forms. Nous l'avons diffusé par mail aux patients adultes uniquement.

84 patients ont répondu avec une répartition égale Hommes-Femmes.

L'Age des personnes ayant répondu au questionnaire est situé :

Entre 18 et 45 ans : 53%

Entre 46 et 60 ans : 22%

A plus de 61 ans : 25%

Le statut professionnel des personnes ayant répondu au questionnaire est principalement des personnes actives :

En activité professionnelle : 68%

Retraités : 18%

Étudiant 7%

Sans activité (Invalidité ou chômage) : 7%

Nous constatons une nette majorité de patient en activité professionnelle, ce qui est facteur limitant pour dégager du temps pour participer au programme d'ETP.

55% des patients répondant bénéficiaires du programme ont plus de 20 ans d'ancienneté dans la maladie. Cela souligne que les besoins éducatifs persistent même après plusieurs décennies de diabète. Ce constat met en évidence l'impact des évolutions thérapeutiques et technologiques, qui nécessitent une adaptation continue, ainsi que l'importance d'un accompagnement tout au long de la vie avec la maladie.

Les patients ont plusieurs modes d'entrée ou prise de connaissance du programme :

Dans la grande majorité des cas, c'est le médecin spécialisé qui le suit dans le centre qui l'oriente sur le programme.

Dans quelques cas, les patients sont orientés par le médecin traitant, le personnel soignant de diab-eCare, ou le prestataire, ainsi que via le site internet sur lequel le programme ETP a une page dédiée.

Les Thèmes / séances suivis par les patients ayant répondu au questionnaire sont :

- Principalement : Formation à l'insulinothérapie fonctionnelle (plus 40%)
- De manière plus sporadique :
 - o Rencontres avec infirmière pour un nouveau dispositif (individuel ou collectif),
 - o Séances sur l'alimentation en vue de la boucle fermée hybride,
 - o Activité physique,
 - o Compréhension et connaissances liées au diabète

Le programme est mixte :

Dans le parcours *IF*, les séances sont majoritairement organisées en format collectif, tandis que dans le parcours *Mon quotidien*, elles se déroulent principalement en format individuel. Les modalités distancielles sont essentiellement mobilisées dans le cadre de l'évaluation du programme.

Perception de l'organisation du programme par les bénéficiaires :

Éléments évalués	Niveau de satisfaction
Délais de RDV	98% : Bon à excellent
Durée des séances	99% : Très bien notée
Délai entre séances	99% : jugé bon à excellent pour
Animation des séances	100% : Excellente
Supports utilisés	99% : Bien à Excellent
Qualité des thèmes	98% : thèmes répondants aux attentes

Points évoqués en libre expression par les patients :

"Personnel très gentil et à l'écoute"

"Séances adaptées aux besoins de chacun"

"Formation claire et utile"

Suggestion d'amélioration : plus de jeux visuels sur le calcul des glucides

Conclusion

Le programme DIAB-eCARE est perçu très positivement par les patients :

- Le programme est perçu comme bien structuré, utile et adapté.

- L'animation et les supports utilisés sont plutôt bien appréciés.
- De nombreux patients se disent plus confiants dans la gestion de leur diabète après leur participation.

Ce qui a évolué :

Les questionnaires de satisfaction patients (Adultes et adolescents) proposés par l'UTEP ont été intégrés aux parcours informatisés et sont envoyés de manière automatique aux patients via, mail ou MYHCL (à partir de 2025).

Axe d'amélioration :

Enrichir les outils et techniques pédagogiques (supports visuels, exercices pratiques).

3/ Évaluation de la satisfaction des médecins adressant en regard du programme :

Nous avons construit un questionnaire de satisfaction que nous avons mis sous format google forms. Nous l'avons diffusé par mail aux 20 praticiens de villes et service adressant par mail et Monsisra. Nous avons recueilli 20% de réponses.

100% des médecins ayant répondu au questionnaire disent connaître en partie le programme d'éducation thérapeutique proposé par notre structure. Cela suggère un bon niveau de diffusion, mais pas encore une connaissance approfondie.

Le canal d'information principalement utilisé pour promouvoir notre programme est le «bouche à oreille » professionnel, puisqu'il concerne 75% des praticiens ayant répondu.

75 % des médecins disent adresser des patients régulièrement et 25% de temps en temps, pour suivre un programme d'éducation proposé par DIAB-eCARE, cela témoigne d'une confiance au contenu du programme et à l'équipe éducative.

Le parcours "**Choix du système de boucle fermée**" semble être le plus demandé ou le mieux connu puisque 100% des médecins disent avoir adressé leurs patients dans l'optique d'y participer.

Le programme est perçu positivement sur le plan pédagogique par les médecins adressant puisque **100% répondent que le programme DIAB-eCARE aide les patients à mieux comprendre leur maladie (50% très clairement et 50% globalement).**

75% observent un bénéfice net en termes d'adhésion au traitement.

75% des changements observés concernent l'alimentation, l'activité physique et l'autosurveillance. Certains professionnels disent ne pas avoir de retour patient.

Globalement, le suivi est bien assuré : **75% des médecins disent avoir reçu un compte rendu d'information après la participation au programme. Un seul médecin relate des retours parfois manquants ou trop tardifs.**

Ces comptes rendus sont jugés clairs et utiles par tous les médecins.

Un point faible identifié concerne la lenteur du retour d'information avec **50% délais trop long, 25% délais adaptés et 25% non répondu.**

Une proposition concrète proposée pour améliorer la fluidité de la communication serait de « fluidifier les échanges par SISRA ou MSSanté ».

Les autres médecins souhaitent poursuivre leur collaboration telle quelle.

Axe d'amélioration :
Améliorer les délais d'envoi des comptes-rendus de fin de parcours aux médecins adressant.

4/ Évaluation de la satisfaction de l'équipe de DIAB-eCARE en regard du programme :

Nous avons construit un questionnaire de satisfaction à l'attention de toute l'équipe Diab-eCare. Nous l'avons diffusé sous format Google Forms. Le taux de réponses (75%) est satisfaisant en vue de la période estivale à laquelle il a été envoyé.

Effets perçus du programme ETP (sur 4 ans) :

- **Dynamique d'équipe** : 92% estiment que le programme a renforcé la cohésion d'équipe
- **Cohérence des pratiques** : 92% estiment que le programme a renforcé la cohérence des pratiques.
- **Intégration dans les soins** : 100 % estiment que le programme est complètement intégré dans les soins.
- **Contribution de l'équipe à l'amélioration de l'offre éducative** : 92% estiment que l'équipe contribue à l'amélioration de l'offre éducative.
- **Temps d'échanges sur les pratiques en ETP** : 100% ont le sentiment de disposer de temps pour échanger sur leurs pratiques en ETP.
- **Autonomie des patients et réponse aux besoins des patients** : 100% estiment que l'ETP favorise l'autonomie des patients et répond à leurs besoins. Elle aide les patients à :
 - o Exprimer leurs difficultés et leurs préoccupations,
 - o Mieux comprendre leur maladie,
 - o Retrouver confiance en eux,
 - o Trouver les ressources pour prendre en charge leur maladie.

Axes d'amélioration identifiés par les soignants :

- Proposer plus de séances ETP individuelles pour un temps d'apprentissage adapté à chaque patient.
- Favoriser la participation active des patients partenaires à la construction des programmes et à la co-animation.
- Rendre l'évaluation des ateliers plus systématique.
- Mieux cibler les préoccupations des patients pour fixer des objectifs plus personnalisés, au-delà des attentes médicales.
- Développer des séances sur les compétences psycho-sociales avec les professionnels formés.
- Etre plus flexible dans l'organisation et les contenus des séances.

Freins identifiés par les soignants concernant la participation des patients au programme ETP :

- Contraintes horaires : les patients sont souvent en activité professionnelle et ont du mal à dégager du temps pour l'ETP, cela nécessite en effet de revenir plusieurs fois au centre. Ils privilégient les consultations médicales comme vraie raison à une absence professionnelle mais ont du mal à s'autoriser plus d'absences.
- Séances parfois considérées comme denses surtout lorsqu'il s'agit de l'initiation à un nouveau traitement.
- Absentéisme des patients qui acceptent le programme au moment où le médecin le lui propose parce qu'ils n'osent pas refuser.

Freins à l'implication des soignants :

- Manque de temps (pour préparer, animer et évaluer les séances), le temps de relève dans le dossier de soin et d'analyse des questionnaires est dit comme très chronophage par les

soignants. Cela réduit le temps de présence auprès du patient et le nombre de créneaux disponibles.

- Problèmes d'organisation (difficulté à trouver des créneaux communs pour les sessions qui se font avec plusieurs intervenants).

Formation/soutien :

Quelques suggestions ont été faites concernant les besoins en formation continue pour relancer la dynamique : perfectionnement, entretien motivationnel, approfondissement 40h ETP, co-animation avec des patients intervenants.

Ces résultats montrent une vraie implication de l'équipe toute entière ainsi qu'un réel souci de mettre le patient au centre de la prise en charge.

Axe d'amélioration :

Répondre aux demandes de formation complémentaires individuelles des soignants et travailler sur la planification

Un programme favorisé par une dynamique de travail pluri-professionnelle :

L'un des atouts majeurs du programme réside dans sa construction collective. Les temps d'échanges réguliers entre professionnels de différentes disciplines et les patients intervenants favorisent une réflexion partagée autour des pratiques et un discours commun auprès des patients bénéficiaires du programme.

Un programme favorisé par un esprit d'innovation et adaptation :

L'équipe fait preuve d'un véritable dynamisme, avec une envie constante de relever de nouveaux défis. Cette posture proactive se traduit par la création de nouveaux parcours adaptés aux évolutions technologiques (ex : boucles fermées, capteurs, etc.), aux risques de complications et aux évolutions des modes de vie (Atelier Ramadan, Atelier Cardio Vasculaire, Atelier Diabète et Sport).

Exemples d'outils créés :

- Des cartes imagées pour simuler les apéritifs dinatoires (Insulinothérapie Fonctionnelle)
- Un tableau glucidique des aliments couramment consommés lors des buffets (Insulinothérapie Fonctionnelle)
- Un nouveau document pour éducation aux moyennes glucidiques et des propositions de recettes allégées pendant le ramadan

Une offre renforcée par de nouvelles compétences :

L'arrivée de Mme Axelle KOEBELE (psychologue) a renforcé la dimension psycho-éducative du programme. Sa formation et son implication ont permis d'introduire un accompagnement plus global et tenant compte des aspects émotionnels du diabète (participation à la session « boucles fermées » sur le lâcher prise).

L'arrivée aussi de Mme Céline POLLIN-JAVON (IPA nouvellement diplômée) a permis de proposer une offre éducative plus importante : participe aux séances d'insulinothérapie Fonctionnelle en substitution des médecins, et a créé deux nouveaux ateliers collectifs dont les objectifs pédagogiques sont :

- **Atelier « Prévention des risques cardio vasculaire »**
- Expliquer les complications du diabète de type 1
- Expliquer le lien entre alimentation et risque cardiovasculaire
- Echanger sur les possibilités de remplacements de certains aliments.
- Identifier les différents niveaux d'activité physique, les freins à la pratique et les astuces pour lutter contre la sédentarité.

- **Atelier « Diabète et Ramadan » :**

- Identifier les risques liés à la pratique du jeûne
- Expliquer les rôles des insulines
- Gérer une hypoglycémie
- Gérer une hyperglycémie avec ou sans cétone
- Repérer les aliments riches en lipides et/ou glucides dans les plats habituellement consommés pendant la période du Ramadan et l'impact sur la glycémie.
- Expliquer l'intérêt des fibres alimentaires et les sources alimentaires.
- Calculer le score de risque à la pratique du Ramadan dans un contexte de diabète

L'intégration de 2 nouvelles patientes intervenantes Mme CHABANIS Catherine et Mme MONTEIRO BRAZ Kelly a permis de renforcer leurs participations aux sessions Boucles Fermées.

La présence de l'ensemble des patients intervenants représente une vraie plus-value dans le cadre de l'animation des séances en facilitant les échanges entre patients bénéficiaires du programme.

Le programme DIAB-eCARE a renforcé la qualité de la relation avec les patients en plaçant ces derniers au cœur de la démarche éducative :

Il a permis d'instaurer un climat de confiance, favorisé par une écoute active, une posture plus bienveillante et une valorisation des savoirs du patient.

Les échanges sont devenus plus ouverts, les patients s'expriment plus librement sur leurs difficultés, ce qui facilite l'adaptation des conseils à leurs réalités.

Cette prise en charge a été renforcée par la présence désormais quasi systématique de patients intervenants sur les séances ou leur présence nous semble importante (notamment pour le choix de la Boucle Fermée Hybride). Le fait d'avoir deux patients intervenants supplémentaires permet une intervention à tour de rôle, favorisant ainsi une présence plus régulière.

Les patients intervenants, suite à leur formation en ETP envisagent de mettre en place une séance collective autour de la Féminité, et d'autres thèmes sont actuellement en cours de réflexion.

Les liens ville-Hôpital, un vrai enjeu pour le programme DIAB-eCARE qui constate aujourd'hui une montée en charge des demandes de prise en charge de la part des spécialistes de ville :

Le programme DIAB-eCARE a contribué à renforcer les liens ville-hôpital et le réseau de soins. Il est une ressource pour les praticiens qui ne disposent pas du temps et/ou des ressources nécessaires pour réaliser et proposer un programme d'éducation thérapeutique à leurs patients.

Les comptes-rendus transmis après les séances permettent une meilleure cohérence dans le parcours de soins et une meilleure visibilité sur le suivi éducatif du patient.

Même si des freins subsistent (comme les délais de retour d'information ou le manque d'outils numériques partagés), le programme favorise une meilleure reconnaissance mutuelle des rôles et encourage une communication centrée sur le patient.

Axe d'amélioration :

Des outils comme SISRA ou MSSanté pourraient être davantage utilisés pour optimiser les échanges et renforcer l'articulation ville-hôpital.

Le programme DIAB-eCARE, une part dominante dans la prise en charge au sein du parcours du patient :

Le programme DIAB-eCARE a permis une prise en charge plus structurée, coordonnée et personnalisée des patients vivant avec un diabète type 1. Il s'intègre efficacement dans le parcours de soins. Il est une offre de soins complémentaire aux consultations médicales, et est centré sur l'éducation, l'autonomie et l'accompagnement.

La visibilité et les efforts de communication (présentations en réunions, échanges interprofessionnels, site internet) ont permis de faire connaître le programme, notamment auprès des professionnels hospitaliers, des praticiens de ville et auprès des patients qui nous contactent directement.

Des comptes-rendus sont systématiquement (ou presque) transmis aux médecins traitants et spécialistes après la participation des patients, ce qui permet d'assurer un suivi coordonné.

Des échanges informels et ponctuels ont lieu avec certains professionnels extérieurs à DIAB-eCARE (Praticiens de ville, services hospitaliers...), contribuant à développer le réseau autour du patient.

Description des évolutions du programme d'ETP et état des lieux sur les indicateurs :

1/ Un programme qui évolue au fil des nouvelles technologies :

A/ Structuration et mise en œuvre :

À partir des rapports d'évaluations annuelles, plusieurs actions ont été mises en œuvre dans une dynamique d'amélioration continue du programme ETP DIAB-eCARE.

Ces actions ont concerné aussi bien la structuration de l'offre, l'organisation interne, que l'approfondissement des pratiques pédagogiques.

L'équipe de soins :

L'organisation pluridisciplinaire de l'équipe reste un pilier du programme, avec des temps réguliers de coordination et d'échanges. Cette stabilité garantit une cohérence des messages éducatifs et une complémentarité des approches.

- Ce qui a évolué :
- Renforcement de l'équipe, notamment par l'arrivée d'une psychologue et d'une IPA et de deux nouveaux patients intervenants.
- Amélioration de la coordination grâce à une meilleure anticipation des plannings, une répartition plus claire des rôles et des temps de bilan d'équipe plus structurés.

Il a été constaté que les patients vus en BEP ne reviennent pas toujours aux séances suivantes lorsque leur rendez-vous n'est pas fixé à l'avance, car il est ensuite difficile de les recontacter. L'équipe a donc décidé, dans la mesure du possible, de programmer l'ensemble des rendez-vous liés au parcours dès la séance de BEP. Cette organisation a permis de réduire significativement le nombre de patients « perdus de vue ».

Structuration et contenu pédagogique du programme :

Les parcours thématiques centrés sur les technologies (capteurs, pompes, boucles fermées hybrides), car ils répondent à une forte demande en lien avec l'évolution rapide des dispositifs médicaux. Ce domaine reste en perpétuelle évolution, en raison de la mise sur le marché régulier de nouveaux dispositifs.

Ces changements exigent des équipes de soins une veille continue sur les modalités de remboursement et les recommandations actualisées, afin de se former elles-mêmes et, ainsi, être en mesure de former efficacement les patients.

L'équipe tient particulièrement à assurer elle-même l'intégralité de la formation des patients, sans déléguer cette mission aux prestataires de services.

- Ce qui a évolué :

- **Une augmentation de l'offre :**

- Ajout de nouvelles séances collectives, notamment autour des Boucles Fermées Hybrides, du Ramadan, des risques cardiovasculaires, de l'activité physique grâce à l'apport de la psychologue et l'arrivée d'une IPA au sein de l'équipe.
- Elargissement de L'offre de séances dédiées à l'insulinothérapie fonctionnelle grâce à l'arrivée de Céline Pollin Javon (IPA), venue en remplacement de la présence médicale.

- **Plus d'outils pédagogiques :**

- Enrichissement des outils pédagogiques : introduction de supports visuels, mise en situation, travail en sous-groupes pour dynamiser les séances.
- Évolution de certains objectifs pédagogiques pour mieux prendre en compte l'autonomie numérique des patients et l'interprétation des données des dispositifs connectés.

Des solutions pour diminuer les perdus de vue :

Les délais d'accès aux rendez-vous médicaux ne permettaient plus de proposer aux patients des dates d'évaluation pour les nouveaux dispositifs. La mise en place de consultations assurées par Céline Pollin Javon (IPA) a permis d'ouvrir de nouveaux créneaux et de finaliser des parcours qui, sans cela, n'auraient pas pu aboutir.

Création d'outils d'évaluation sur une partie du programme :

Des outils de type « Vrai/Faux » ont été créés pour les séances Hypoglycémie et Hyperglycémie. Intégrés au dossier de soins, ils ne permettent pas actuellement d'extraction de données, mais constituent néanmoins un support précieux pour l'évaluation de la prise en charge du patient. Par ailleurs, des outils spécifiques ont été développés pour les évaluations liées aux nouveaux dispositifs (Freestyle Libre, Dexcom, etc.).

Ces supports permettent d'apporter des précisions aux patients lorsque nécessaire, même s'ils ne fournissent pas de données chiffrées permettant d'évaluer l'efficacité globale du programme.

B/ Communication autour du programme :

Communication auprès des patients :

Le site internet du service valorise également, dans l'onglet « Éducation thérapeutique », le programme ETP et met à disposition un QR Code pour en faciliter l'accès (Cité ci-dessous).

Par ailleurs, les médecins adressant peuvent télécharger, depuis l'onglet « PRO » du site, la fiche d'adressage des patients.

- Ce qui a évolué :

Un affichage numérique a été installé en salle d'attente, présentant le programme proposé par le service ainsi qu'un QR Code permettant aux patients de s'inscrire facilement aux séances. Après inscription via ce QR Code, les patients sont recontactés afin de confirmer leur participation aux séances souhaitées.

Communication auprès de l'équipe DIABECARE :

Le dossier ETP est accessible à toute l'équipe sur le serveur commun.

Les intervenants ont des temps d'échanges en fin de séance et lors des réunions pluri professionnelles hebdomadaires.

Les éducateurs remplissent la fiche correspondante à l'étape du parcours avec les objectifs de la séance, le ressenti du patient, ses objectifs.

L'IDEC assure le suivi des parcours :

- Relance les patients qui annulent un RDV ou ne se présentent pas au RDV.
- Envoie des courriers « entrée dans le parcours » et courrier « Fin de parcours » aux médecins adressant et/ou médecins traitants.
- Assure une veille sur les parcours afin de limiter les perdus de vue.

Communication auprès des médecins extérieurs :

Le médecin adresse des patients via MonSisra ou courrier, un compte rendu leur est adressé par le même canal.

- Ce qui a évolué :

Des rencontres sur le site de DIAB-eCARE sont organisées à la demande du médecin adressant afin de lui permettre de rencontrer notre équipe et de voir nos organisations et comprendre les objectifs de notre programme.

2/ Un regard sur l'évolution des indicateurs au fil des ans :

A l'initiation du programme, nous avons projeté 250 parcours complets.

Nous avons dès la première année largement atteint nos objectifs avec 338 parcours terminés complets. Ces chiffres se sont maintenus au long de ces 4 années et ont confirmés l'intérêt porté à notre programme.

Cela peut être, en partie, expliqué par le fait que notre structure est « hors les murs » de l'hôpital et est organisée essentiellement sur une prise en charge ambulatoire.

A noter que l'IDEC a été absente pour une durée de 9 mois sur l'année 2024, malgré tout l'activité a pu être maintenue.

	INDICATEURS NATIONAUX							INDICAT EUR REGION AL	INDICAT EUR REGION AL
	N°1	N°2	N°3	N°4	N°5	N°6	N°7	N°8	N°9
	Nombre de patients ayant achevé un programme d'ETP complet entre le 01/01 et le 31/12 (quelque soit l'année du début du programme)	Nombre de patients ayant achevé un programme d'ETP complet en HOSPITALISATION entre le 01/01 et le 31/12 (quelque soit l'année de début du programme)	Nombre de patients ayant achevé un programme d'ETP complet EN VILLE/VENUE EXTERNE entre le 01/01 et le 31/12 (quelque soit l'année de début du programme)	Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif entre le 01/01 et le 31/12	Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif EN HOSPITALISATION entre le 01/01 et le 31/12	Nombre de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif EN VILLE/VENUE EXTERNE entre le 01/01 et le 31/12	Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP complet pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises a été transmise au moins à leur médecin traitant	Nombre de patients ayant bénéficié au moins du diagnostic éducatif et d'un atelier EN VILLE/VENUE EXTERNE entre le 01/01 et le 31/12, PUIS SORTIS DU PROGRAMME ("perdus de vue")	Nombre de patients-ressources ou experts formés parmi les intervenants directs de l'offre d'ETP
2021	338	0	338	507	0	507	272	66	1
2022	320	0	320	418	19	399	261	19	1
2023	344	0	344	481	17	464	339	31	1
2024	409	0	409	509	21	488	406	33	1

Synthèse des indicateurs 2021-2024

Sur la période 2021-2024, plusieurs évolutions positives témoignent du dynamisme et de la consolidation du programme :

Augmentation de 21% du nombre de parcours complets : le nombre de patients ayant mené à terme un programme d'ETP complet est passé de 338 en 2021 à 409 en 2024.

Stabilité du recrutement initial : le nombre de diagnostics éducatifs est resté globalement constant (507 en 2021 vs 509 en 2024), ce qui souligne que l'augmentation des parcours complets repose avant tout sur une meilleure efficacité et un accompagnement optimisé.

Amélioration de l'efficacité : la proportion de patients poursuivant jusqu'au bout un programme complet après un diagnostic éducatif est passée de 67 % en 2021 à 80 % en 2024.

Renforcement de la qualité et de la continuité de prise en charge : le nombre de synthèses transmises au médecin traitant a progressé de 272 en 2021 à 365 en 2024 (+34 %), améliorant l'articulation avec la médecine de ville.

Réduction de 50% des abandons : le nombre de patients perdus de vue a diminué de moitié (66 en 2021 vs 33 en 2024), traduisant une meilleure adhésion et fidélisation des patients.

Résilience organisationnelle : après une baisse observée en 2022 (probablement liée au contexte sanitaire), l'activité a retrouvé puis dépassé son niveau initial, confirmant la capacité d'adaptation du programme.

Difficultés rencontrées : Taux de désistement constaté comme important et impactant dans l'organisation concernant les entretiens individuels APA, Diététique et infirmiers (ateliers en lien avec des changements de comportement importants pour les patients). Ce taux de désistement suscite des réflexions pour voir comment améliorer l'adhésion et la motivation des patients à ces changements : la ré organisation proposée (Prise de RDV au moment du diagnostic éducatif) sera évaluée lors des prochaines évaluations annuelles.

Par ailleurs un travail autour de l'entretien motivationnel pourra être envisagé.

En conclusion, ces résultats confirment que le programme est de plus en plus plébiscité par les patients et les professionnels libéraux, grâce au renforcement de son efficacité, sa qualité de suivi et sa pérennité organisationnelle.

Les perspectives :

Les séances d'éducation thérapeutique tendent progressivement à être organisées dans le cadre de l'hospitalisation de jour, principalement pour des raisons organisationnelles.

Cette évolution concerne notamment les projets de mise sous pompe à insuline et de passage en boucle fermée hybride, suite à la fin de l'expérimentation ART 51. En effet, l'initiation ou la modification d'un traitement par pompe ou boucle fermée hybride doit désormais être réalisée en hospitalisation.

Cette réorganisation risque d'entraîner une difficulté à maintenir des indicateurs d'activité ambulatoire équivalents à ceux des années précédentes.

Bilan du programme :

Les patients intégrant le programme proviennent principalement de deux canaux :

- **Les médecins du service hospitalier**, dans le cadre d'une prise en charge spécialisée du diabète.
- **Les endocrinologues de ville et médecins traitants**, en particulier ceux ne disposant pas de programme structuré d'éducation thérapeutique.

On observe par ailleurs une **progression régulière des orientations en provenance des spécialistes libéraux**, témoignant de la reconnaissance croissante du programme à l'échelle locale et régionale : 10% des recrutements en 2022 contre 16% en 2024.

Actions pour améliorer la visibilité et la communication :

Nous avons créé un courrier type adressé aux médecins pour les informer lorsqu'un patient quitte le programme ou choisit de ne pas y participer.

Le site internet du service est régulièrement mis à jour pour renforcer la visibilité du programme et faciliter l'accès à l'information pour les professionnels comme pour les patients.
Par ailleurs, un affichage numérique en salle d'attente informe les patients de l'offre éducative proposée dans le cadre du programme.

Freins rencontrés à la participation des patients :

Les principales causes d'annulations sont liées à des contraintes professionnelles ou des problèmes de santé des patients.

Dans le cadre de l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle, l'annulation d'une seule séance peut entraîner l'annulation de l'ensemble du parcours, ce qui limite la souplesse du dispositif.

Axe d'amélioration :

Diminuer le taux de désistement aux entretiens paramédicaux en travaillant sur les modalités de prise de RDV et en utilisant l'approche motivationnelle.

Conclusions et actions d'amélioration envisagées

Décision prise pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe :

Le programme DIAB-eCARE continue de s'adapter pour répondre au mieux aux besoins des patients et aux évolutions du parcours de soins et des évolutions technologiques.

Les séances d'éducation thérapeutique sont organisées de manière toujours plus fluide, notamment dans le cadre de projets complexes tels que la mise sous pompe ou le passage en boucle fermée hybride (BFH), où l'accompagnement éducatif est un levier essentiel de réussite.

Cette dynamique ainsi que l'arrivée d'une Infirmière en Pratique avancée ont permis de **renforcer la coordination au sein de l'équipe**, d'**optimiser la planification** des parcours, et de proposer une approche toujours plus individualisée et cohérente.

Malgré les modifications de définition des indicateurs et des conditions de financement annoncés par l'ARS, l'équipe reste mobilisée pour maintenir une offre de soins éducatifs équivalente, tant sur le plan qualitatif que quantitatif, avec une attention particulière portée à la continuité des indicateurs de suivi et à la fiabilité de l'évaluation du programme.

Axes d'amélioration envisagés	temporalité	Actions à mettre en place
Améliorer et diversifier les méthodes d'évaluation	2025-2028	Intégrer des outils formalisés pour mesurer les progrès des patients et renforcer la validation des apprentissages et de ce fait, confirmer la pertinence du programme.
Enrichir l'approche pédagogique (supports visuels, exercices pratiques).	2025-2026	Organiser des réunions de travail avec les patients partenaires pour la création de nouveaux supports
Améliorer le lien ville-hôpital en étant plus proactif au niveau des retours aux médecins adressant.	2025-2027	Optimiser l'utilisation de l'outil Monsisra le suivi des parcours ETP dans le dossier informatisé.
Répondre aux demandes de formation complémentaires individuelles des soignants et sur la planification	2025-2028	Dégager du temps aux soignants pour participer aux formations ETP demandées. Retravailler le planning de disponibilité des plages ETP.
Améliorer la participation des patients aux entretiens paramédicaux	2025-2028	Diminuer le taux de désistements aux entretiens paramédicaux en travaillant sur les modalités de prise de RDV.

***Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation
quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels
de santé du parcours***

Le rapport de l'évaluation quadriennale sera mis à disposition de l'ensemble de l'équipe éducative dans le dossier dédié sur le serveur DIAB-eCARE. Il restera accessible à tous, au sein du répertoire "Éducation thérapeutique", aux côtés de l'ensemble du dossier d'ETP (déclaration ARS, fiches pédagogiques, attestations de formations...) transmis à l'ARS en 2021 et mis à jour régulièrement. Ces mêmes documents sont accessibles aux patients sur le site internet DIABe-CARE : <https://www.diab-ecare.fr/>