

19 mai 2026

ÉDUCATION THERAPEUTIQUE : 5000 PROGRAMMES... MAIS UN DISPOSITIF INVISIBLE

JE SUIS UN(E) GRAND(E) MALADE ! ET ALORS ?*



* 2022, Savoirs Patients, Tous droits réservés

À l'occasion du 11^{ème} congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE), le Réseau national des Unités Transversales d'Éducation du Patient (RésUTEp) en collaboration avec la SETE, l'association Savoirs Patients, l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France (ARS IDF), la Société Française de Santé Publique (SFSP), l'Association Francophone pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique (AFDET), Action Patients, collectif d'une vingtaine d'associations de patients, et le Dr Anne Simon (ancien médecin à l'APHP), lance le 28 mai 2026 par une conférence de presse, une campagne nationale pour faire connaître un dispositif encore largement méconnu : l'éducation thérapeutique du patient (ETP), pourtant essentielle pour mieux vivre avec une maladie chronique.

UNE REALITE PREOCCUPANTE : UN DISPOSITIF EFFICACE MAIS MECONNU

En France, plus de 20 millions de personnes vivent avec une maladie chronique. Pourtant, l'éducation thérapeutique reste aujourd'hui insuffisamment connue du grand public, des patients eux-mêmes et même de nombreux professionnels de santé.

Parallèlement, plus de 5 000 programmes d'éducation thérapeutique portés par des équipes soignantes, sont aujourd'hui déployés sur l'ensemble du territoire en France. Ils s'adressent aux personnes vivant avec une maladie chronique (enfant, adolescents, adultes et personnes âgées) ainsi qu'à leurs aidants et leurs proches. Ces programmes couvrent de nombreuses pathologies, tant sur les plans physique (diabète, asthme, maladies cardiovasculaires, obésité, cancer...) que psychique (schizophrénie, troubles bipolaires, troubles du spectre de l'autisme...).

👉 Moins d'un patient sur quatre connaît l'existence de l'ETP, et seule une minorité en bénéficie réellement.

Ce paradoxe, une offre structurée mais peu visible, constitue un enjeu majeur de santé publique.

L'ETP : MIEUX COMPRENDRE SA MALADIE POUR MIEUX VIVRE AVEC

Inscrite dans le Code de la santé publique depuis plus de 15 ans, l'ETP permet un accompagnement visant à soutenir les personnes dans leur capacité à faire face aux situations de vie liées à la maladie, dans une perspective de santé, d'autonomie et de qualité de vie.

En somme, l'ETP permet aux patients atteints de maladies chroniques de :

- mieux comprendre leur maladie et leurs traitements
- développer des compétences pour gérer leur quotidien
- renforcer leur autonomie
- améliorer leur qualité de vie

Les programmes d'ETP reposent sur des séances individuelles et/ou collectives, en présentiel ou en distanciel, associant patients, soignants et souvent patients partenaires, aidants (famille, proche), dans une approche globale et personnalisée.

👉 Les études scientifiques montrent que l'ETP permet :

- une **meilleure compréhension de la maladie et des traitements**
- un **renforcement de l'autonomie** du patient dans la gestion de sa santé
- une **amélioration de la qualité de vie**
- un **meilleur suivi des traitements**
- une **réduction des complications**
- une **diminution des hospitalisations évitables**

UNE MOBILISATION NATIONALE EN 2026

La campagne de communication s'adresse :

- aux patients et de leur entourage
- au grand public
- aux professionnels de santé

Cette campagne s'appuie sur des outils éprouvés (affiches, flyers, supports numériques), déclinés selon les âges de la vie (enfants, adolescents, adultes, seniors), ainsi que sur des témoignages de patients et de professionnels.

Une conférence de presse est organisée le 28 mai à cette occasion afin de sensibiliser les médias et les acteurs institutionnels à cet enjeu majeur.

Une vidéo explique l'intérêt de l'ETP par un patient et un professionnel de santé :

https://m.youtube.com/@R%C3%A9sUTEP_R%C3%A9seauNationaldesUTEPs



Parallèlement, **une Tribune pour promouvoir l'ETP** signée par plusieurs des acteurs mentionnés ainsi que par le Pr Gérard Réach, professeur émérite à l'Université Sorbonne Paris Nord, membre de l'Académie Nationale de Médecine, est actuellement soumise pour publication au Journal Le Monde.

TROUVER UN PROGRAMME PRES DE CHEZ SOI

Les patients et professionnels peuvent accéder à des annuaires de programmes d'ETP via le site du RésUTEP :

👉 <https://resutep.fr/etp/>

À RETENIR

- **20 millions** de Français vivent avec une maladie chronique
- **Plus de 5 000 programmes d'ETP** existent en France
- **Moins d'1 patient sur 4 connaît l'ETP**
- L'ETP améliore l'autonomie, la qualité de vie et réduit les complications
- Une **campagne nationale 2026** est lancée par le RésUTEP avec d'autres instances et associations de patients et de professionnels de santé, à l'occasion du congrès de la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique

🗣️ « *Quand on vit avec une maladie chronique, on se sent souvent seul et démuni. L'éducation thérapeutique permet de mieux comprendre ce qui nous arrive, d'apprendre à gérer au quotidien et surtout de reprendre confiance. Aujourd'hui, trop de patients passent à côté de cette chance simplement parce qu'ils ne savent pas que ça existe.* »
(Paul D, patient atteint de diabète)

📞 **Contact presse**

Email : contact@reutep.fr

SIGNATAIRES

- Dr Xavier de la Tribonnière, CHU de Montpellier, Président du Réseau national des UTEP (RésUTEP)
- Pr Benoit Pétré, université de Liège, Belgique, président de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE)
- Yann Hemon, Responsable département prévention et accompagnement des malades chroniques, Agence Régionale de Santé (ARS) Ile de France
- Séverine Blanc-Durfort, présidente de l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET)
- Magali Leo, Coordinatrice d'Action Patients (collectif d'associations de patients)
- Patrick Lartiguet, président de l'association Savoirs Patients
- Pr Marion Albouy, médecin et professeur en santé publique, CHU de Poitiers, vice-présidente de l'Université de Poitiers, représentante de la Société française de santé publique (SFSP)
- Dr Anne Simon, ex Praticien hospitalier, APHP

À PROPOS des signataires

Réseau national des Unités Transversales d'Éducation du Patient (UTEP) (RésUTEP)

Le RésUTEP fédère les unités transversales d'éducation du patient (UTEP, ou autres appellations équivalentes), qui sont inscrites dans des structures hospitalières, des réseaux, des territoires ou des associations. Il réunit des professionnels de santé et des institutions engagés sur les thèmes de l'éducation thérapeutique, du partenariat patients et de la prévention.

Le RésUTEP contribue au développement et à la structuration de l'ETP en France à travers des actions de coordination nationale, de communication, de formation, de mutualisation d'outils, de soutien méthodologique aux équipes, de recherche et de plaidoyers auprès des institutions de santé. Il favorise également les liens entre les acteurs hospitaliers, ambulatoires, médico-sociaux, associatifs et les patients partenaires afin de renforcer l'accès à l'ETP sur l'ensemble du territoire.

Les UTEP organisent, au sein d'établissements de soins ou de territoires en France, l'ETP en coordonnant les équipes de soins sur ce sujet au plus proche du terrain.

La Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE)

La Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) est une société savante européenne dédiée au développement scientifique de l'éducation thérapeutique du patient en soutien au développement professionnel. Elle rassemble des chercheurs, professionnels de santé, patients partenaires et acteurs institutionnels impliqués dans ce champ. La SETE soutient la production et le partage des connaissances en ETP à travers des congrès, des travaux scientifiques et des collaborations internationales. Elle contribue également à structurer les réflexions et les pratiques autour des enjeux contemporains de l'ETP entendue comme vectrice de promotion de la santé.

Association Savoirs Patients

Depuis 2017, Savoirs Patients agit pour le partenariat en santé dans son déploiement concret par l'accompagnement des institutions publiques en charge des politiques de santé (nationales et régionales), des organisations opérationnelles du système de santé (sanitaire, médico-social, social) dans leur diversité (soins/accompagnements, formation, recherche, associations de personnes concernées) ainsi que par celui de l'ensemble des acteurs concernés.

ARS Île-de-France

L'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France pilote la politique régionale de santé publique et l'organisation des soins sur le territoire francilien. Elle a en charge le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur son territoire qui se traduit à la fois dans la reconnaissance réglementaire des programmes d'ETP, de leur financement à partir du Fond d'intervention Régional (FIR) et enfin s'attache à rendre lisible l'offre d'ETP en accompagnant les acteurs de terrain d'Ile de France et en développant des outils de cartographie. Enfin elle œuvre dans le rapprochement entre les dispositifs afin de renforcer l'accès des patients chroniques à des parcours de soins intégrant prévention, autonomie et qualité de vie.

Société Française de Santé Publique (SFSP)

La Société Française de Santé Publique (SFSP) est une association savante et professionnelle nationale qui contribue au développement de la réflexion, des connaissances et des pratiques en santé publique. Elle produit des expertises et favorise les échanges entre chercheurs, professionnels, institutions et usagers autour des grands enjeux de santé, notamment la prévention, la promotion de la santé, la démocratie en santé et l'éducation thérapeutique du patient. Elle participe au transfert de connaissances pour un plaidoyer en faveur de la santé des populations.

Association Francophone pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET)

L'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) est une association à but non lucratif qui regroupe des professionnels du champ médicosocial et des patients partenaires. Elle a pour objet de promouvoir une éducation thérapeutique conçue comme une démarche de promotion de la santé, qui favorise le développement d'une relation de partenariat émancipatrice entre professionnels et patients, soutient le pouvoir d'agir des patients et des aidants et renforce leurs ressources pour vivre au mieux leur vie avec la maladie. L'Afdet réalise des actions de formation, d'expertise et d'accompagnement.

Action Patients, collectif d'association de patients

Créé en 2022, le collectif Action Patients œuvre pour la défense des droits des patients, l'égalité d'accès aux soins et l'amélioration de la qualité des prises en charge. Il rassemble une vingtaine d'associations de patients représentant des personnes concernées par différentes pathologies chroniques et engagées en faveur d'un système de santé plus accessible, plus humain et plus attentif aux réalités vécues par les patients.

Le collectif développe des études, enquêtes et travaux fondés sur l'expérience des patients, de leurs proches et des soignants, afin de documenter les difficultés rencontrées dans les parcours de soins et d'objectiver leurs conséquences sur la santé et la qualité de vie. À travers ces productions de données et cette expertise issue du terrain, Action Patients porte également des actions de plaidoyer auprès des pouvoirs publics et des acteurs de santé pour défendre les valeurs du soin, renforcer la place des usagers dans les décisions qui les concernent et promouvoir les principes de la démocratie en santé.

Dr Anne Simon

Le Dr Anne Simon, ancien médecin de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), engagée de longue date dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient, a contribué à promouvoir une approche centrée sur le partenariat avec les patients, l'autonomie et l'amélioration des parcours de soins dans les maladies chroniques, et particulièrement dans l'infection à VIH/Sida. Elle soutient les initiatives visant à renforcer la visibilité et l'accès à l'ETP en France.