

## Annexe 2. A

### **PRINCIPE N° 1 : Equité**

L'éducation thérapeutique est proposée à tous les patients qui en ont besoin. Elle doit contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

### **PRINCIPE N° 2 : Liberté de choix**

La personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, elle peut le quitter quand elle le souhaite, sans que cela puisse constituer, de la part des assureurs publics ou privés, un motif de non-remboursement de prestations liées aux soins ou, de la part de l'équipe soignante, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique. Cette liberté de choix suppose notamment que toute personne malade soit informée sur les programmes d'éducation thérapeutique pouvant la concerner, ainsi que sur des possibilités de recours en termes de soutien psychologique et social, sans que cette information ne soit limitée au programme proposé par la personne ou l'équipe qui la suit habituellement.

### **PRINCIPE N° 3 : Autonomie**

L'intérêt des personnes atteintes de maladie chronique, le cas échéant de leur entourage, est pris en compte en leur permettant d'être véritablement des acteurs et non seulement des bénéficiaires du programme. Ainsi, la démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne.

### **PRINCIPE N° 4 : Prise en charge globale de la personne**

La diversité des déterminants de la santé -génétiques, psychologiques, sociaux, culturels, économiques, politiques, géographiques et environnementaux- est reconnue et doit être prise en compte dans les activités d'éducation thérapeutique. Selon l'OMS, la santé est considérée comme une « ressource pour agir » et non pas simplement comme l'absence de maladie. Ni la santé ni les comportements de santé ne relèvent uniquement de la responsabilité des individus.

### **PRINCIPE N° 5 : Respect de la personne et impartialité**

Chaque bénéficiaire d'un programme doit être traité dans le strict respect du principe de non-jugement, notamment quant à son identité culturelle, ses modes de vie, son appartenance idéologique, ses croyances spirituelles, ses pratiques en santé, ses prises de risque et son orientation sexuelle.

### **PRINCIPE N° 6 : Confidentialité des informations concernant le patient**

Le programme d'éducation thérapeutique garantit à la personne vivant avec une maladie chronique que les informations qu'elle révèle à son ou ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.

## **PRINCIPE N°7 : Transparence sur les financements et l'usage des données individuelles**

Un programme d'éducation thérapeutique du patient n'a pas de visée promotionnelle, notamment pour un dispositif médical ou un médicament, conformément à la directive 2001/83/CE modifiée, transposée en droit interne aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique. Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, le promoteur précisera à l'ARS les différentes sources de financement dont il bénéficie, notamment celles issues du privé, et apportera la preuve de l'absence de conflits d'intérêts, notamment au sein de l'instance de pilotage et de l'équipe qui met en œuvre le programme.

Par ailleurs, l'exploitation des données individuelles respectera les dispositions de la Loi n°2004- 801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

## **PRINCIPE N° 8 : Promotion d'une éducation thérapeutique répondant aux critères qualité de la HAS**

Les programmes d'éducation thérapeutique mis en place par l'équipe de pédiatrie sont en particulier :

- centrés sur le patient et ses proches
- intégrés aux soins
- parties intégrantes du parcours de soin du patient
- concernent la vie quotidienne du patient
- réalisés par des professionnels formés
- réalisés en équipe multi-professionnelle et interdisciplinaire