



Dossier de presse

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

**Plan présenté par Philippe BAS,
Ministre de la Santé et des Solidarités**

24 avril 2007

Contact Presse: 01 40 56 40 14 / 70 46

Sommaire

Un plan en 4 axes et 15 mesures

I / Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils
2. Créer un portail Internet pour mieux informer sur les maladies chroniques
3. Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants

II / Elargir la médecine de soins à la prévention

4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient
5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville
6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants
7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention

III / Faciliter la vie quotidienne des malades

8. Développer un accompagnement personnalisé des malades
9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades
10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise
11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique
12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants
13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps

IV / Mieux connaître les besoins

14. Analyser et consolider les données épidémiologiques
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

Annexes :

1. Exemples de maladies chroniques et de leurs complications évitables
2. Liste des associations sollicitées pour la préparation du Plan
3. Attentes exprimées par les associations de patients pour le Plan
4. Le financement du Plan sur 2007-2011
5. Les droits et prestations dont peuvent bénéficier les malades chroniques
6. Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010

Pourquoi un plan sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ?

En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques. Certaines souffrent même de plusieurs maladies à la fois.

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Les maladies chroniques comprennent :

- des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
- des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
- enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (*par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin*).

De l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne d'une personne est considérable.

L'Organisation Mondiale de la Santé fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité¹. La loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Si le traitement et la prévention de certaines de ces maladies ont bénéficié de mesures, de programmes ou de plans ciblés sur des pathologies spécifiques (*diabète, maladies cardiovasculaires, cancers, insuffisance rénale chronique, maladie d'Alzheimer, maladies rares...*), la qualité de vie des patients n'a pas encore fait l'objet d'un plan de santé publique, centré sur le malade et plus seulement sur la maladie.

¹ Former les personnels de santé du XXI^{ème} siècle : le défi des maladies chroniques. OMS octobre 2005

Ce plan est indispensable :

- parce que plus le patient est impliqué dans les soins et la gestion de sa maladie, plus la prise en charge est efficace ;
- parce que nombre de complications peuvent être évitées, si le patient est conscient des risques attachés à la maladie chronique dont il souffre et si on l'aide à acquérir les bons réflexes ;
- parce que du fait de l'allongement de l'espérance de vie et des progrès de la médecine, il y a et il y aura de plus en plus de personnes vivant de nombreuses années avec ce type de maladie ;
- parce que notre système de santé doit s'y adapter ;
- parce que, dans bien des cas, l'on peut réduire considérablement les effets négatifs des maladies chroniques sur la vie des patients, les incapacités qu'elles engendrent, les contraintes qu'occasionne leur traitement ;
- parce qu'on a besoin de mieux mesurer l'impact des maladies chroniques sur la vie des personnes qui en sont atteintes en France, et que l'on manque d'indicateurs précis pour mesurer l'effet des prises en charge.

Pour répondre à ces exigences, le plan a quatre objectifs :

I / aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;

II / élargir la pratique médicale vers la prévention ;

III / faciliter la vie quotidienne des malades ;

IV / mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Préparé en étroite concertation avec les professionnels de santé, les associations de patients et l'ensemble des partenaires institutionnels (*Caisses nationales d'assurance maladie, Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, Institut de Veille Sanitaire*), le plan comprend **15 mesures concrètes en 4 axes**, sur cinq ans.

Il regroupe des financements d'un montant de **135,7 millions d'euros en 2007**. Son **coût total** sur cinq ans (2007-2011) est de **726,7 millions d'euros** (dont 10,6 millions au titre de la loi de finances et **716,1 millions** au titre de la loi de financement de la sécurité sociale).

Chiffres clés

→ **15 millions de personnes souffrent de maladies chroniques²**, dont :

- Hypertension artérielle : 7 millions
- diabète : 2,5 millions
- bronchite chronique : 3 millions
- asthme : 3,5 millions
- psychose : 890 000
- polyarthrite rhumatoïde : 300 000
- maladie de Parkinson : 100 000
- insuffisance rénale chronique : 2,5 millions⁴
- SIDA : 30 000
- maladies rares (drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose, myopathies, leucodystrophie) : 3 millions
- démence sénile : 500 000
- épilepsie : 500 000
- cancer (sein, colon rectum, prostate) : 700 000³
- sclérose en plaque : 50 000
- maladie de Crohn et rectocolite : 100 000⁵

→ Selon les données⁶ de l'Assurance maladie, les **pathologies présentant la plus forte croissance annuelle en matière de prise en charge** en affection de longue durée sont :

- les insuffisances médullaires (13,6 %) ;
- les collagénoses (12,3 %) ;
- la sclérose en plaque (10 %) ;
- les maladies du foie et les cirrhoses (9,9 %) ;
- les maladies inflammatoires chroniques intestinales (8,9 %) ;
- l'épilepsie et les affections neuro-musculaires (8,6 %) ;
- la spondylarthrite ankylosante (7,9 %) ;
- les cancers (6,3 %) ;
- le diabète (6,2 %).

² hors hypertension artérielle, qui concerne 7 millions de personnes

³ InVS 2003

⁴ dont 60 000 en insuffisance rénale terminale (dialysés ou greffés), source : registre REIN et CNAMTS

⁵ Registre EPIMAD. 1998

⁶ Septembre 2006 : Pratique et organisation des soins

I

Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

Le constat

Aujourd'hui encore, les maladies chroniques entraînent des complications qui pourraient être évitées ou retardées si les patients connaissaient les bons réflexes et les comportements à adopter et s'ils avaient appris à détecter les signes avant-coureurs d'une complication.

Alors qu'il est essentiel qu'il applique son traitement dans la durée, le patient ne bénéficie souvent ni d'une information claire, compréhensible et accessible, ni d'une éducation adaptée lui permettant de gérer au quotidien sa maladie.

En cas d'accident ou dans une situation d'urgence, rien ne vient signaler aux soignants la situation particulière d'une personne atteinte de maladie chronique.

L'objectif

- Informer et éduquer les patients, pour leur permettre de mieux comprendre leur maladie et ses évolutions possibles, de détecter les premiers signes de complications éventuelles et d'adopter les bons gestes.
- Développer une éducation thérapeutique pour aider le patient et son entourage à mieux coopérer avec les soignants et maintenir ou améliorer sa qualité de vie. Il peut s'agir, par exemple, des gestes de surveillance et d'adaptation du traitement à réaliser chez un patient diabétique (*contrôle de la glycémie et adaptation des doses d'insuline*), asthmatique (*mesure du souffle, recours aux médicaments*), ou encore du respect d'une alimentation adaptée.

Les mesures

1- Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils

Ces cartes fournissent, de manière simple, les informations essentielles sur la maladie du patient (*définition, cause, signes et conseils de prise en charge, « règles d'or »...*). Elles réunissent des informations personnelles (*antécédents, traitements, résultats d'examens, noms et adresses des médecins traitants ou des médecins spécialistes de la pathologie concernée...*). Elles contiennent des recommandations en cas d'urgence.

Ces documents sont élaborés en collaboration avec les associations de malades et les sociétés savantes. Ils sont au format "portefeuille" et comportent un volet destiné aux professionnels de santé et un volet destiné aux patients et à leur entourage. Les cartes concernent notamment les pathologies suivantes :

- diabète,
- maladies respiratoires,

- maladies cardio-vasculaires,
- maladies neurologiques,
- maladies digestives,
- maladies ostéoarticulaires,
- maladies dermatologiques.

Les cartes concernant les maladies rares et les maladies rénales sont déjà disponibles. D'autres cartes seront diffusées, et seront accompagnées **de brochures d'information et de conseils**.

2- Créer un portail Internet sur les maladies chroniques

Ce portail sera consultable d'ici la fin de 2007 sur le site web du ministère de la Santé et des Solidarités. Il sera destiné au grand public d'une part, aux professionnels de santé de l'autre.

Il intègrera :

- un volet « information » sur les maladies chroniques, soit sur le site, soit par des liens avec d'autres sites existants ou en cours de développement (*plate-forme dédiée aux maladies rares « Orphanet », associations de patients, sociétés savantes, Haute Autorité de santé, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Institut de veille sanitaire et Institut national de prévention et d'éducation pour la santé...*) ;
- un volet « éducation du patient » sur l'offre de services éducatifs sur un territoire de santé ; le patient saura ainsi où s'adresser pour être bien pris en charge à proximité de son domicile ;
- un volet « social » sur les droits et aides pour les personnes souffrant de handicaps liés aux maladies chroniques ; cela permettra à chacun de mieux connaître et de mieux faire valoir ses droits ;
- un volet « épidémiologie » fournissant les données et indicateurs par maladie.

3- Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants

- Faire participer les patients à la rédaction des programmes éducatifs et à leur évaluation, ainsi qu'à l'élaboration des recommandations de pratique clinique.
- Inciter à la création de groupes d'échanges entre soignants et soignés, dans et hors des lieux de soins (*hôpital, réseau de santé, cabinet de groupe, maison médicale, association de patients...*).
- Développer des expériences de « patients-formateurs » dans les programmes d'éducation du patient.

II Elargir la médecine de soins à la prévention

Le constat

Si les bénéfices d'une éducation du patient sont reconnus, cette activité n'a pas encore trouvé sa place dans la filière de soins, faute de reconnaissance et de valorisation spécifique. Elle n'est en effet pas considérée comme une activité de soins et est peu valorisée, que ce soit à l'hôpital ou en ville.

Il n'existe pas à ce jour de recommandations sur les principes de base d'éducation du patient, applicables à l'ensemble des maladies chroniques.

L'objectif

Intégrer l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage dans les pratiques des professionnels de santé.

Les mesures

4- Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient

Les étudiants en médecine et les professionnels seront formés à l'éducation thérapeutique dès la rentrée 2007.

Le référentiel définissant les principes de base de l'éducation du patient, applicables à l'ensemble des maladies chroniques, sera produit par la Haute Autorité de Santé en collaboration avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (publié d'ici à la fin du 1^{er} semestre 2007). Il sera ensuite complété, en lien avec les sociétés savantes, par des référentiels par pathologie.

Ces référentiels seront diffusés aux professionnels de santé et aux associations et organismes de soins prenant en charge l'éducation thérapeutique.

5- Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville

→ Pour l'hôpital, il s'agit d'identifier un financement des activités d'éducation thérapeutique dans le cadre de la tarification à l'activité (T2A). **Un financement de 3,3 millions d'euros est prévu pour 2007.**

→ Pour la médecine de ville, l'Etat et l'Assurance maladie ont signé des conventions d'objectifs et de gestion 2006-2009 qui prévoient, avec l'avenant n°12 de la convention médicale par exemple, la valorisation de l'éducation du patient dans le cadre de programmes personnalisés de prévention.

6- Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants

Des brochures d'information, outils pédagogiques, de conseils et de formation seront mis à la disposition des médecins traitants par les réseaux de santé et les centres d'examen de santé.

Cela nécessite la modification des décrets de compétences. Il s'agit de permettre à des orthoptistes, infirmières et techniciens certains actes comme le dépistage de la rétinopathie diabétique, le fond d'œil.

7- Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention

→ La loi de financement de la sécurité sociale prévoit la prise en charge des soins faits en prévention du pied diabétique. Ainsi, en fonction des risques de lésions, on distingue :

- les grades 0 (absence de neuropathie) et 1 (neuropathie sensible isolée, définie par la perte de sensation au monofilament de 10 g) : le suivi sera réalisé par le médecin traitant ;
- le grade 2 (neuropathie associée à une déformation du pied et/ou à une artérite) : deux séances de soins seront dispensées par un pédicure-podologue ;
- le grade 3 (antécédent d'amputation ou d'ulcération du pied) : 4 séances de soins seront dispensées par un pédicure-podologue.

La convention permettant la prise en charge de ces actes réalisés par les pédicures-podologues est en cours de discussion entre l'Assurance maladie et les professionnels.

→ La loi de financement pour la sécurité sociale a également prévu la prise en charge de médicaments hors Autorisation de mise sur le marché ou de produits non inscrits au remboursement pour les patients atteints de maladies rares et/ou d'affections de longue durée. L'intérêt thérapeutique doit figurer à la fois dans le référentiel de la Haute Autorité de Santé pour la dite pathologie et dans le protocole de soins établi par le médecin traitant et le médecin conseil (article 56 de la LFSS 2007).

→ Des professionnels de santé non médicaux pourront également effectuer des actes de prévention. Il s'agit de permettre à des orthoptistes, infirmières et techniciens certains actes comme le dépistage de la rétinopathie diabétique, le fond d'œil,...).

III

Faciliter la vie quotidienne des malades

Le constat

La prise en charge des patients atteints de maladies chroniques souffre d'un manque de coordination. Ainsi, l'offre de soins et de services à domicile (*hospitalisation à domicile, centre de soins infirmiers et services de soins infirmiers à domicile*) n'est pas assez coordonnée avec l'activité médicale du médecin traitant. Cela ne favorise pas l'hospitalisation à domicile et aggrave la situation des personnes souffrant de handicaps ou ayant besoin de soins spécifiques.

L'adaptation de notre système de santé a commencé :

- avec la mise en œuvre du médecin traitant et du parcours de soins coordonné par la loi portant réforme de l'assurance maladie du 13 août 2004 ;
- avec le renforcement du rôle du médecin traitant en matière de prévention et de coordination des soins par l'avenant 12 de la Convention médicale du 23 mars 2006. La convention s'appliquera en premier lieu pour les maladies chroniques : diabète, prévention du cancer du sein, iatrogénie médicamenteuse, facteurs de risque pour la femme enceinte et obésité chez les jeunes ;
- avec la convention d'objectifs et de gestion 2006-2009, signée le 7 août 2006 entre l'Etat et l'assurance maladie, qui a placé la gestion du risque au cœur de l'action de l'Assurance Maladie.

Il faut aller plus loin. D'autant plus que **les malades chroniques peuvent rencontrer des difficultés particulières pour les actes de la vie quotidienne, qu'il s'agisse de travailler, d'accéder à des logements adaptés ou encore d'accomplir en tant que parent les gestes de tous les jours.**

L'objectif

- pour la prise en charge médicale des patients :
 - modifier les modes d'exercice professionnel ; le médecin traitant doit pouvoir s'appuyer sur un réseau de compétences médicales dont ces malades ont besoin ;
 - innover en créant des nouveaux métiers autour de la coordination des soins, en utilisant la télémédecine pour la surveillance des patients et le partage des informations médicales ;
- pour leurs actes de tous les jours :
 - faciliter l'adaptabilité des emplois ;
 - faciliter l'accessibilité à des logements appropriés
 - apporter une aide spécifique pour les gestes quotidiens en tant que parents.

Les mesures

8- Développer un accompagnement personnalisé des malades

→ Ces programmes d'accompagnement prendront en compte la spécificité de chaque malade.

Ils comprendront, tant des actions de prévention et d'éducation du patient, que des informations sur la maladie et son traitement, et des informations sur l'offre médicale et paramédicale existant sur son territoire de santé (logique de « *disease management* »).

Dans ce cadre, l'Assurance maladie prévoit un accompagnement des malades chroniques par des plates-formes téléphoniques. Elles suivront des populations de malades chroniques à l'échelon d'un territoire. Le diabète a été retenu pour un premier programme, financé à hauteur de 20 M€ par an, à partir de 2007.

D'autres expérimentations de programmes d'accompagnement des malades chroniques sont en cours à la Mutualité Sociale Agricole pour trois affections cardiovasculaires (*maladie coronaire, hypertension artérielle et insuffisance cardiaque*) et à l'initiative de la Direction générale de la santé (*maladies respiratoires et neurodégénératives*).

→ De nouveaux métiers pour la coordination médico-sociale seront également expérimentés. Il s'agit notamment des « coordinateurs de soins » qui accompagnent les personnes atteintes de nombreuses pathologies.

9- Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades

➤ Elargir la notion de famille aux aidants, qu'ils soient membres ou non de la famille, à domicile ou en milieu institutionnel. Favoriser la réalisation d'un plus grand nombre d'actes techniques par des actions de formation (ex : *sondage vésical, aspirations naso-pharyngées*) en modifiant l'arrêté du 27 mai 1999.

➤ Déléguer, par convention, la formation actuellement réservée par les Instituts de Formation de Soins Infirmiers aux associations de patients et instituts de formation en masso-kinésithérapie (circulaire du 22 novembre 1999).

➤ Soutenir la formation des aidants et des membres d'associations de patients.

10- Etendre aux malades chroniques les missions du "correspondant handicap" dans les entreprises

L'objectif est de sensibiliser les "correspondants handicap" des entreprises aux maladies chroniques, afin qu'ils identifient les personnes atteintes de maladies chroniques, pour les informer de leurs droits et leur permettre d'avoir des aménagements de leur poste de travail.

La première étape consiste à expérimenter cet élargissement des missions du correspondant handicap dans quelques entreprises volontaires.

11- Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique

La prise en charge des malades atteints de pathologies chroniques à domicile nécessite des structures et services en nombre et qualité suffisants. Il faut donc, sur la durée du plan :

- doubler le nombre de places en appartements de coordination thérapeutique pour passer de 900 à 1 800 places en veillant à ce qu'ils soient accessibles à l'ensemble des pathologies chroniques pour lesquelles un besoin est avéré (un cahier des charges précisera le fonctionnement de ces appartements de coordination thérapeutique) ;
- augmenter le nombre de places en hospitalisation à domicile, pour arriver à 15 000 places à l'issue du plan (contre 8 000 actuellement) ;
- augmenter les possibilités de prise en charge en services de soins à domicile pour les malades, adultes et enfants, atteints de pathologies chroniques entraînant des incapacités :
 - 2 000 nouvelles places de Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile seront créées chaque année pour les enfants,
 - 1 000 places de Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés et Services de soins infirmiers à domicile seront créées pour les adultes.

Ces places seront ouvertes aux malades chroniques et à l'ensemble des personnes handicapées.

12- Aider les parents handicapés ou atteints de maladie chronique à s'occuper de leurs enfants

Si les besoins liés à la parentalité d'une personne handicapée sont inscrits dans le plan personnalisé de compensation, ils ne sont cependant pas financés par la Prestation de compensation du handicap. Or, si la personne a des enfants, elle va avoir besoin d'aides complémentaires pour les accompagner et les garder.

- Il s'agit donc d'**élargir le champ de la Prestation de compensation du Handicap** à la vie familiale, par décret. Les parents se verront attribuer jusqu'à 60 heures d'aides humaines par moi pour les aider à s'occuper de leurs enfants.
- Un groupe de travail réunissant la Direction Générale de l'Action sociale, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'Assemblée des départements de France, des représentants de Maisons Départementales de Personnes Handicapées, de la Caisse Nationale des allocations familiales, d'associations de personnes handicapées (moteur, psychique et mental) et de familles (UNAF ou UNIOPSS), des représentants d'associations gestionnaires de services à la personne, permettra également d'assurer une meilleure complémentarité des aides existantes.

Ce groupe de travail sera chargé de faire des propositions sur :

- la définition des besoins pris en compte au titre de la vie familiale,
- la prise en compte du rôle des différents membres de la famille,
- la prise en compte du projet de vie de la personne et de l'intérêt de l'enfant

- la quantification du besoin d'aide,
- la complémentarité des aides versées par les différents financeurs.

13- Faire accéder les personnes atteintes de maladie chronique aux prestations liées au handicap

- **Le guide barème** utilisé pour l'attribution de certains droits par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées sera modifié afin de mieux tenir compte des handicaps spécifiques aux maladies chroniques. Après concertation avec les associations, un décret en Conseil d'Etat en modifiera le chapitre 6 sur les déficiences viscérales et générales.

Les objectifs visent à permettre une plus grande pédagogie sur la démarche à suivre, une plus grande homogénéité dans l'évaluation des taux d'incapacité et une meilleure appréciation des différents éléments qui contribuent au handicap. Il s'agit de prendre en compte, de façon plus explicite, le retentissement des thérapeutiques ou des techniques de compensation qui doivent être mises en œuvre sur la vie quotidienne, sur l'insertion sociale, scolaire et professionnelle.

- **Les personnes atteintes de maladies chroniques doivent avoir une meilleure connaissance de leurs droits.** Il faut améliorer leur information. Pour cela, il faut :
 - envoyer une information par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie aux Maisons départementales des personnes handicapées à l'occasion de la publication du Plan "Maladies Chroniques" ;
 - sensibiliser les personnels des Maisons départementales des personnes handicapées aux spécificités des maladies chroniques, lors des formations qui leur sont destinées et qui sont organisées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

IV

Mieux connaître les besoins

Le constat

Il existe aujourd'hui en France de multiples systèmes d'information susceptibles d'apporter des données fiables en matière d'épidémiologie des maladies chroniques. Mais ces données sont brutes et éparses.

Par ailleurs, peu de recherches sont entreprises dans notre pays sur le sujet des maladies chroniques.

L'objectif

Consolider et développer les données épidémiologiques sur chaque maladie chronique
Lancer, pour la première fois en France, un programme de recherche sur les conséquences des maladies chroniques sur la vie quotidienne.

Les mesures

14 - Analyser et consolider les données épidémiologiques

- Il s'agit de développer en 2008 une **coordination nationale** des données épidémiologiques autour de l'Institut de veille sanitaire et de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

La coordination nationale travaillera en lien avec l'Institut des données en santé, et en association avec les représentants de l'Assurance maladie, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé.

La coordination aura pour objectifs de :

- collecter les données nationales, analyser les travaux en cours, assurer la diffusion des résultats ;
- favoriser la complémentarité des approches et coordonner les recherches, les réflexions et les études à venir ;
- assurer un lien formalisé entre les différentes agences de l'Etat et les services du ministère de la Santé et des Solidarités.

La coordination orientera les analyses d'épidémiologie descriptive et analytique, sur la base des objectifs répertoriés dans la loi relative à la politique de santé publique, et la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

- Pour en faciliter le suivi, la coordination mettra en place en 2009 un **tableau de bord des indicateurs relatifs aux maladies chroniques** de la loi de santé publique (49 *objectifs sur 100 portent sur les maladies chroniques*).

Les données alimenteront le volet épidémiologique du portail Internet national « Maladies chroniques ».

15- Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

- Inscrire, dès cette année, le thème « qualité de vie et maladies chroniques » comme priorité de recherche dans les programmes hospitaliers de recherche clinique.
- Développer, en lien avec l'Agence nationale de la recherche, des partenariats nationaux et européens de recherche dans le domaine de la qualité de vie, notamment par des appels à projets pour des bourses doctorales et bourses post-doctorales.
- Lancer, en 2008, un appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires pour labelliser, en lien avec l'Institut de recherche en santé publique, des équipes interdisciplinaires sur le thème « qualité de vie et maladies chroniques ».
- Intégrer des thèmes figurant dans la loi du 11 février 2005, relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans les programmes de recherche sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Annexes

Annexe 1 : Trois exemples de maladies chroniques

1. Le diabète

En France, on compte près de 2,5 millions de personnes atteintes par un diabète. Le diabète insulino-dépendant (10 %) atteint principalement les enfants et les adultes jeunes et le diabète non insulino-dépendant (90 %) les personnes âgées.

Les principales complications sont :

- la rétinopathie diabétique : 1^{ère} cause de cécité en France avant 65 ans ;
- les complications du pied : 1^{ère} cause d'amputation non traumatique en France (12 000 par an) ;
- l'insuffisance rénale : 30 % des 7 000 nouveaux dialysés par an sont diabétiques ;
- les complications cardio-vasculaires et notamment les infarctus.

L'intérêt de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement des patients est majeur pour éviter des complications en permettant au patient :

- d'équilibrer sa glycémie ;
- de respecter les règles hygiéno-diététiques ;
- de faire pratiquer chaque année un fond d'œil (seul 1 patient sur 2 en bénéficie actuellement) ;
- de faire pratiquer examen et soins podologiques (*cf.* mesure remboursement des soins podologiques).

2. Les pathologies respiratoires

L'asthme atteint 3,5 millions de personnes en France, principalement les enfants (1^{ère} cause de maladie chronique) et les adultes jeunes. La broncho-pneumopathie obstructive chronique atteint 3 millions de personnes en France, principalement les adultes et les personnes âgées, dont 30 000 personnes sous oxygénothérapie.

Les écoles de l'asthme ne touchent en France que 4 pour 1000 des patients potentiellement concernés. Les programmes de réhabilitation respiratoire pour les patients atteints de BPCO ne sont pas mis en œuvre

L'intérêt de l'éducation et de l'accompagnement du patient est majeur pour une meilleure observance thérapeutique, l'arrêt de l'exposition au tabac et aux allergènes, la pratique d'une activité physique et la réadaptation à l'effort pour les patients insuffisants respiratoires.

3. Les maladies neurologiques et neuro-dégénératives

- **L'épilepsie** atteint 500 000 personnes, principalement les enfants et les adultes. L'objectif de l'éducation du patient est une meilleure observance thérapeutique et le respect de règles d'hygiène de vie, afin de contrôler les crises et permettre la meilleure insertion scolaire ou professionnelle possible.
- **La sclérose en plaques** atteint 50 000 personnes avec 1 200 nouveaux cas par an, essentiellement des adultes entre 20 et 40 ans. C'est la 1^{ère} cause de handicap non traumatique,. Une personne sur deux utilise un fauteuil roulant après 20 ans d'évolution. Les enjeux de l'éducation du patient et de son accompagnement sont la réinsertion professionnelle et sociale et l'amélioration de la qualité de vie, à chaque stade de la maladie.
- **La maladie de Parkinson** atteint 100 000 personnes, souvent âgées ; l'éducation thérapeutique permet une meilleure observance du traitement et l'amélioration de la vie quotidienne avec la maladie.
- **La maladie d'Alzheimer** atteint 850 000 personnes âgées et concerne 150 000 nouveaux cas par an. C'est la 1^{ère} cause de démence. L'enjeu de l'accompagnement des patients et des aidants aux stades précoces de la maladie est majeur pour le maintien de l'insertion sociale des malades et de leur entourage (la lutte contre la maladie d'Alzheimer a été déclarée grande cause nationale 2007).

Annexe 2 : Liste des associations sollicitées pour la préparation du Plan

- AISPACE
- Alliance maladies rares
- Ass. d'aide aux patients souffrants d'hypertension artérielle pulmonaire
- Ass. Fr. de lutte Anti-Rhumatismale - AFLAR
- Association François Aupetit
- Association de malades - Vivre comme avant
- Association des Paralysés de France - APF
- Association française contre la myopathie - AFM
- Association française des diabétiques- AFD
- Association française des Hémophiles - AFH
- Association française des intolérants au gluten
- Association française des malades de thyroïde
- Association française du lupus et autres maladies auto-immunes
- Association française du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie
- Association française pour l'épilepsie
- Association France Alzheimer
- Association France Parkinson
- Association Hémochromatose France
- Association nationale de coordination des réseaux de soins aux diabétiques
- Association nationale des accidentés du travail et des handicapés
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique
- Association pour le Traitement des Malades Insuffisants Rénaux
- Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose
- Association Valentin Haüy
- Asthme et allergies
- ATD Quart Monde
- Centre nat. retraités et pers. Âgées
- Combattre La Leucémie
- Confédération Syndicale des Familles
- Croix Rouge Française
- EMMAUS France
- Familles Rurales
- Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés
- Fédération des associations pour l'insertion sociale personnes porteuses trisomie 21
- Fédération des maladies orphelines
- Fédération des stomisés de France
- Fédération française des Associations Insuffisants respiratoires
- Fédération JALMALV
- Fédération nationale AIDES
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
- Fédération nationale d'aide et d'intervention à domicile
- Fédération nationale d'aide familiale à domicile
- Fédération nationale des aînés ruraux
- Fédération nationale des associations de malades cardio-vasculaires et opérés du cœur
- Fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie
- Fédération nationale des sourds de France
- Fédération nationale pour l'insertion des sourds et des aveugles en France
- Fédération nationale pour traitement insuffisance resp. chronique
- FISAF
- Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie
- Forum européen des personnes handicapées
- France Acouphènes
- Groupement français des personnes handicapées
- La Maison du Souffle
- Le Lien
- Ligue française contre la sclérose en plaques
- Ligue nationale contre le cancer
- Médecin du Monde
- Organisation Générale des Consommateurs
- SOS Globi
- SOS Muco
- SPARADRAP
- UFC Que Choisir
- UNAFAM
- UNAPEI
- Union des associations des laryngectomisés
- Union des maisons du diabète
- Union Féminine Civique et Sociale
- Union Nationale des Associations Familiales
- Vaincre la Mucoviscidose

Annexe 3 : Attentes exprimées par les associations de patients (Enquête delphi décembre 2004)

Classement	Objectifs
1 ^{er}	Prendre en charge la douleur
2 ^{ème}	Développer l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelle
3 ^{ème}	Former les professionnels médico-sociaux aux problèmes des maladies chroniques
4 ^{ème}	Développer les recherches
5 ^{ème}	Prendre en charge les aspects psychologiques liés à la maladie chronique
6 ^{ème}	Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie
7 ^{ème}	Organiser la coordination des soins et le travail en réseau
8 ^{ème}	Soutenir les associations
9 ^{ème}	Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée
10 ^{ème}	Conseiller et soutenir les patients et leurs familles
11 ^{ème}	Permettre une meilleure prise en charge financière des soins liés à la maladie chronique
12 ^{ème}	Améliorer l'accès aux soins
13 ^{ème}	Faciliter les démarches administratives et juridiques
14 ^{ème}	Développer l'intégration des enfants malades
15 ^{ème}	Rompre l'isolement
16 ^{ème}	Améliorer la qualité des soins
17 ^{ème}	Développer le partenariat entre les patients et les soignants
18 ^{ème}	Informar l'ensemble de la population sur les maladies chroniques pour une meilleure prise en compte
19 ^{ème}	Aider à la vie quotidienne pour les personnes malades chroniques
20 ^{ème}	Favoriser les possibilités pour les malades chroniques d'accéder aux assurances vie et aux emprunts
21 ^{ème}	Permettre une meilleure prise en compte du statut de handicapé pour les malades chroniques
22 ^{ème}	Proposer des possibilités de soins à domicile
23 ^{ème}	Mettre en place des lieux d'écoute
24 ^{ème}	Créer des structures spécifiques
25 ^{ème}	Permettre une meilleure prise en charge financière

Annexe 4 : Le financement du Plan sur 2007-2011

Axes et priorités	Intitulé de la mesure	Coût 2007 (M euros)	Coût par an (M euros)	Coût total 2007-2011 (M euros)	Source
I / Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer					
	1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et conseils	Pas de surcoût identifié			
	2. Créer un portail Internet pour mieux informer sur les maladies chroniques	0,1		0,1	LF
	3. Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux patients	Pas de surcoût identifié			
II / Elargir la médecine de soins à la prévention					
	4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	0,2	0,2	1	LF
	5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville	Hôpital : 3,3 Ville : ONDAM	3,3	16,5	LFSS
	6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	0,5	0,5	2,5	LF
	7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention prise en charge des soins du pied diabétique	30	30	150	LFSS
III / Faciliter la vie quotidienne des malades					
	8. Développer un accompagnement personnalisé des malades : 8.1 programmes personnalisés : - CNAM-TS (Diabète) - MSA (HTA, insuffisance cardiaque et insuffisance coronaire) - DGS (maladies respiratoires et neurodégénératives) 8.2 expérimentations des « coordinateurs de soins »	20 0,4 0,5 0,5	20 0,4 0,5 0,5 en 2008	60 1,3 1 1	FNPEIS FNPEIS LF LF
	9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades financement de formations des aidants et des associations des patients	0,5	0,5	2,5	LF
	10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	Pas de surcoût identifié			
	11. Augmenter les possibilités de prises en charge à domicile et en appartement thérapeutique : - appartements de coordination thérapeutique (ACT) - hospitalisation à domicile (HAD) - services de soins infirmiers à domicile (SSIAD, SAMSAH, SESSAD)*	4,2 40 30	5,3 45 42	25,4 240 198	LFSS LFSS LFSS
	12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	Pas de surcoût identifié			
	13 Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap	Pas de surcoût identifié			
IV / Mieux connaître les besoins pour adapter les réponses médicales et sociales					
	14 Analyser et consolider les données épidémiologiques	0,5	0,5	2,5	LF
	15 Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	5	5	25	LFSS
Récapitulatif (en millions d'euros)		135,7			
		<i>dont 2,8</i>		<i>10,6</i>	
		<i>132,9</i>		<i>716,1</i>	

* Ces places seront ouvertes à l'ensemble des personnes handicapées dont les malades chroniques

Annexe 5 : droits et prestations dont peuvent bénéficier les malades chroniques

➤ **L'accès à l'Allocation Adulte Handicapé**

Un dispositif d'urgence spécifique permet d'accélérer les délais d'instruction des dossiers d'Allocation Adulte Handicapé des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et d'obtenir la reconnaissance de travailleur handicapé.

Par ailleurs, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées peut adopter une procédure simplifiée de prise de décision dans les situations d'urgence.

➤ **La Prestation de compensation du handicap**

Les personnes atteintes d'un handicap ou d'une affection les empêchent d'accomplir les gestes de la vie quotidienne, ont accès dans toutes les maisons départementales du handicap à une aide individualisée. En fonction de leur projet de vie, un plan d'aide personnalisé est élaboré par une équipe pluridisciplinaire. Une allocation spécifique leur est versée pour couvrir les frais liés par exemple à l'aménagement de leur domicile ou de leur véhicule, ou encore les frais liés aux aides humaines, techniques ou animalière dont ils peuvent avoir besoin.

➤ **L'accès au complément de ressources**

Ce dispositif peut, sous certaines conditions, être accordé par les Commissions des droits et de l'autonomie aux personnes bénéficiant de l'Allocation adulte handicapé ou de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité, ainsi qu'aux personnes atteintes de maladies invalidantes graves, y compris pour des durées courtes (1 à 2 ans) ce qui correspond à la durée du traitement lors d'une phase aiguë de la maladie.

➤ **Le retour à l'emploi**

Les personnes souffrant de maladies chroniques, qui perçoivent une Allocation adulte handicapé, peuvent bénéficier des dispositifs suivants :

- le dispositif d'intéressement avec la possibilité de cumul partiel de l'Allocation adulte handicapé et des revenus d'activité professionnelle tirés du milieu ordinaire ;
- l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés dont les allocataires de l'Allocation adulte handicapé sont désormais bénéficiaires, avec les aides correspondantes à l'insertion (aides financières de l'AGEFIPH, accompagnement par les organismes spécialisés Cap emploi) ;
- les contrats d'avenir et le revenu minimum d'activité

Enfin, les possibilités dévolution d'une maladie chronique doivent également être prises en considération lorsqu'elle est synonyme d'amélioration de l'état de santé de la personne. Il est alors nécessaire d'étudier rapidement les actions de réinsertion professionnelle. Une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et une Allocation adulte handicapé peuvent être attribuées de façon simultanée.

➤ **L' accès aux prêts bancaires à la consommation et à l'assurance**

Les personnes atteintes de maladies chroniques ne doivent plus avoir des difficultés d'accès aux prêts bancaires à la consommation et à l'assurance.

Le dispositif conventionnel, dit « Belorgey », signé en 2001, a permis de faire progresser l'assurabilité des personnes présentant un risque de santé aggravé. Ce dispositif a connu des avancées substantielles grâce à la signature le 6 juillet 2006 de la convention AERAS, « *s'Assurer et Emprunter avec un Risque de Santé Aggravé* », entre les pouvoirs publics, les professionnels et le secteur associatif représentant les personnes malades ou handicapées. Il garantit notamment, à l'ensemble des concitoyens, une information précise sur l'existence de la convention :

- en remédiant au problème de l'assurance invalidité,
- en favorisant une plus grande transparence pour l'octroi des polices d'assurance,
- en raccourcissant la durée des demandes d'emprunt,
- en mettant en place une véritable instance de médiation en cas de litige,
- en rendant les primes d'assurances supportables pour les personnes,
- en élargissant les critères d'éligibilité à la convention.

Cette convention s'applique depuis le 6 janvier 2007. Elle a été introduite dans la législation par la loi du 18 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé.

Au-delà de ces difficultés, l'intégration scolaire et professionnelle des patients atteints de maladies chroniques nécessite la prise en compte de leurs besoins spécifiques. L'adaptation de certains outils favorisant la poursuite d'une scolarité normale (comme l'enseignement à distance) et le maintien dans l'emploi, notamment par l'aménagement des horaires de travail (mi-temps thérapeutique par exemple) doit être poursuivie.

➤ **Simplifier les démarches administratives**

Un effort important a été mené pour réduire les délais de traitements administratifs de demandes d'aides humaines et de produits de compensations nécessaires aux personnes malades handicapées.

En ce qui concerne les certificats médicaux, la réglementation prévoit que toute demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées s'accompagne d'un formulaire de demande homologué par le Cerfa et d'un certificat médical récent, datant de moins de 3 mois.

Le médecin traitant établit un certificat, alors que le médecin de l'équipe pluridisciplinaire contribue à l'évaluation des besoins de compensation. L'un et l'autre sont indispensables et jouent des rôles complémentaires. Ce certificat doit permettre de répondre avec précision aux besoins de la personne concernée par la demande, tout en étant simple à remplir pour le médecin.

Un nouveau dispositif permet dans les cas d'urgence, au président du Conseil général de procéder à une attribution provisoire de la prestation de compensation aux personnes atteintes d'une maladie chronique compliquée d'un handicap, dans l'attente d'une décision de la Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées.

Une version simplifiée des formulaires Cerfa de demande de prestation auprès des Maisons départementales des personnes handicapées sera éditée. Des recommandations de bonnes pratiques seront élaborées en 2008 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie avec les Maisons départementales des personnes handicapées pour adapter la durée d'attribution des droits et prestations, en tenant compte de l'évolutivité du handicap et pour harmoniser les dates d'échéance de certains droits et prestations, lorsque le contexte le permet.

Les certificats médicaux pour le champ médico-social vont être simplifiés avec un nouveau certificat médical dans le cas d'une demande de renouvellement des droits pour les personnes atteintes d'une maladie chronique stable.

Dorénavant, le protocole de soins en Affection de Longue Durée pourra être renouvelé par un médecin autre que le médecin traitant. Le patient aura 6 mois pour régulariser la situation auprès de son médecin traitant.

Le dispositif des ententes préalables va être progressivement limité aux actes et prestations susceptibles de présenter un risque pour le patient et/ou pour l'assurance maladie. L'entente préalable concernera également les actes pour lesquels les médecins-conseils des caisses apportent une connaissance utile pour s'assurer que les prestations correspondent bien aux besoins des patients, en particulier atteints de maladies chroniques. D'ici à la fin 2007, un groupe de travail Etat-Assurance maladie fera des propositions concrètes en ce sens.

Enfin, les procédures de l'Assurance maladie et des Maisons départementales du handicap pour le financement des fauteuils roulants électriques seront dorénavant articulées.

Annexe 6 : Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010

La lutte contre la douleur est une des premières demandes des associations des patients souffrant de maladies chroniques. Le plan de prise en charge de la douleur 2006-2010 annoncé en mars 2006 s'articule avec le Plan Cancer, qui intègre notamment la prise en charge de la douleur, et le Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Quatre priorités ont été retenues :

1. Amélioration de la prise en charge de la douleur pour les populations les plus vulnérables

- Douleur chez les enfants et les adolescents ;
- Douleur chez les personnes handicapées, âgées et en fin de vie.

2. Amélioration de la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé afin de mieux prendre en compte la douleur des patients

- Création d'un diplôme d'étude spécialisée complémentaire (DESC) ;
- Inscription du thème « douleur et personnes âgées » dans la formation professionnelle continue des médecins libéraux ;
- Diffusion d'un guide « La douleur en questions » auprès des professionnels de santé paramédicaux.

3. Amélioration des modalités de traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques

- Amélioration des connaissances des professionnels sur l'utilisation des médicaments : consommation des médicaments antalgiques, sécurisation et simplification du circuit des opioïdes, conditions de mise en œuvre au domicile des patients ;
- Prévention des douleurs induites par les soins, comme l'endoscopie ou la ponction d'une fistule artérioveineuse pour la dialyse d'un enfant ;
- Amélioration des connaissances sur les méthodes de prise en charge de la douleur non pharmacologiques : traitements physiques, méthodes psycho-corporelles ou thérapies comportementales.

4. Structurer la filière de soins de la douleur, en particulier pour la prise en charge des douleurs chroniques rebelles, pour rendre plus efficace le dispositif.

- Amélioration de l'information sur les organisations et actions mises en place dans les régions : parcours de soin du patient, réseaux de santé, coopération interhospitalière, entre établissements sociaux et médico-sociaux.

- Structuration et valorisation de l'activité de prise en charge de la douleur chronique rebelle, les principes de leur organisation.

Le coût total de ce plan d'action s'élève à près de 27 millions d'euros.