



maladies chroniques

dossier coordonné par
Serge Briçon, Geneviève Guérin
et **Brigitte Sandrin-Berthon**

28 millions de personnes suivent un traitement au long cours, 15 millions sont atteintes de maladies chroniques, 9 millions sont déclarées en ALD (affections de longue durée). Par leur caractère durable et évolutif, les maladies chroniques engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes. Elles constituent un véritable défi d'adaptation pour notre système de santé. La principale difficulté à laquelle sont confrontés les personnes atteintes de maladie chronique et les soignants est le cloisonnement de notre système de santé, avec la segmentation des compétences et des responsabilités entre les professionnels. La personne souffrant d'une maladie chronique, souvent limitée dans ses activités en raison de son affection, n'a ni les capacités, ni les ressources nécessaires pour gérer efficacement son parcours de soins. Ce dossier présente d'abord les différentes approches et définitions de la maladie chronique avant d'en dresser un portrait épidémiologique et de tenter de montrer l'impact des maladies chroniques sur la qualité de vie. Les différentes facettes de la prise en charge des malades chroniques sont décrites : protocolisation et qualité du parcours de soins, mesures mises en place par les plans gouvernementaux de santé publique, notamment celui concernant l'amélioration de la qualité de vie, et assistance et soutien aux malades par l'éducation thérapeutique. Le vieillissement de la population et son impact sur la survenue des maladies et accidents aux conséquences invalidantes appelle une approche globale de l'offre de sanitaire et médico-sociale que la création des agences régionales de santé pourra favoriser. 🌐

12 État des lieux

12 Quelles définitions pour la maladie chronique ?

Nelly Agrinier, Anne-Christine Rat

14 Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies

Juliette Bloch

19 Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure

Cédric Baumann, Serge Briçon

22 Maladies chroniques et qualité de vie « sociale »

Carole Avril, Dorothée Pradines

25 La prise en charge

25 Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longue durée

Sophie de Chambine, André Morin

28 <http://chronisante.inist.fr> : le site ChroniSanté, chronicité – santé – société

30 Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des malades chroniques

Dominique Martin

33 Vieillesse et prise en charge des maladies chroniques

Jean-Philippe Vinquant, Séverine Mayo-Simbsler

36 Accompagnement des malades et de leurs proches : quelle collaboration entre associations d'usagers et professionnels de santé ?

Brigitte Sandrin-Berthon, Thomas Sannié

39 Les politiques publiques

39 Les maladies chroniques à la croisée des plans de santé publique

Stéphanie Portal, Nicole Bohic

43 La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé

François Baudier

45 Prise en charge et protection sociale, éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques : deux rapports du HCSP

Geneviève Guérin

48 tribunes

48 Le dispositif ALD : point de vue des patients

Magali Leo

50 Bouclier sanitaire : à la recherche de la solidarité perdue !

Bertrand Garros

53 bibliographie