



Les maladies chroniques

un effort particulier porté sur la coopération entre professionnels et la gestion des interfaces. Les résultats de l'analyse critique rapportés soulignent la demande d'une plus forte opérationnalité des outils et de leur recentrage sur les points critiques du parcours de soins.

Cette seconde génération d'outils veut répondre à une double logique à la fois institutionnelle et de terrain : le dispositif envisagé comporte, pour les principales maladies, d'une part l'élaboration systématique de quatre outils de référence et d'autre part une analyse des besoins des professionnels et des patients permettant

de cibler le développement d'outils complémentaires adaptés.

Les outils de référence comportent, outre les trois outils existants révisés (guide médecin, liste des actes et prestations et guide patient), un programme personnalisé de soins. Ce dernier est l'outil, partagé entre médecin traitant et patient, de mise en œuvre opérationnelle du parcours de soins de qualité. Il permet à la fois de mettre en place une gestion prospective de la maladie, d'accorder les professionnels sur les modalités de prise en charge et de négocier les objectifs avec le patient.

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

Site web francophone tous publics certifié HONcode¹ et développé par l'Institut de l'information scientifique et technique du CNRS (Inist-CNRS), ChroniSanté a pour thème la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques.

La navigation est testée pour une ergonomie optimale et une clarté maximale : sept rubriques, trois clics, mise à jour en continu, actualité du site visible en page d'accueil.

Chiffres clés

- 350 articles
- 2 000 visiteurs/mois
- 4 bases de données interrogées²
- 10 000 notices bibliographiques
- L'article le plus ancien date de 1946

Résumés de la littérature scientifique

On retrouve les aspects médicaux, psychosociaux, économiques, politiques et prospectifs. Quand ils existent, les liens vers le texte intégral sont proposés : organisme producteur, éditeur, société savante, colloque, association. Le schéma heuristique³ de départ est disponible sur le site.

1. *Health on the Net*, fondation suisse, a développé un code de conduite (HONcode) basé sur huit principes éthiques.
2. Pascal et Francis, multidisciplinaires et multilingues de l'Inist-CNRS, avec la Banque de données en santé publique (BDSP); deux bases étrangères : Medline et PsycInfo.
3. L'heuristique, raisonnement flou, permet des évaluations successives. Les algorithmes (ou arbres) obtenus ont embrassé au fur et à mesure les dimensions couvertes par le site.

● Articles ou rapports avec haut niveau de preuve scientifique, par exemple revues systématiques⁴.

● Méthodologie innovante (mesures de la qualité de vie...).

● Sujets rares (sport, jardin thérapeutique...).

● Approche centrée sur la personne, patient appréhendé dans sa subjectivité par une démarche clinique rigoureuse (psychologie).

Définitions des maladies chroniques

Concepts « officialisés » par pays, extraits de façon à balayer les plus développés : Europe, Canada, Australie ou États-Unis.

● On retrouve toujours la longue durée, la persistance des états ou *conditions* en langue anglaise, qui sont définis comme supérieures à trois mois, à six mois.

● Les symptômes peuvent être insidieux, légers au début d'une maladie chronique. Ils peuvent passer inaperçus. L'invalidité peut être résiduelle.

● La maladie chronique est décrite comme stable ou évolutive, permanente, non réversible.

● On note la place de l'autogestion (*self-management* en anglais, *self-care* ou *autosoins*), pour une meilleure qualité des soins et une qualité de vie accrue.

Modèles

En particulier le *Chronic Care Model* (CCM) de Wagner, qui fait autorité dans le monde occidental.

4. Démarche scientifique d'un expert qui a dépouillé et critiqué toutes les publications sur un sujet.

Glossaire

Précieux pour les rédacteurs comme pour les internautes ! Par exemple, qu'est-ce que le *disease management* ? Quelle est son histoire, au-delà de la traduction littérale, « prise en charge des maladies » ? Ce concept est né grâce au modèle de gestion globale des malades chroniques, aux États-Unis. On propose des publications pionnières. Autres exemples : la délégation de tâches est devenue, par la loi dite HPST de 2009⁵, la « coopération entre professionnels de santé ». Qui est un aidant naturel ? Pourquoi la stigmatisation, l'auto-efficacité, l'efficacité ? *Quid* de l'e-santé, de la proactivité ?

Plans, ALD législation

- Plans français pluriannuels en rapport avec la chronicité : sida, hépatites, maladie d'Alzheimer, cancer, santé mentale...
- L'actualité sur les affections de longue durée (ALD).
- Références de Légifrance.

Liens

Les sites équivalant à ChroniSanté sont rares. Nous mentionnons quelques sites web gouvernementaux ou des fondations. Le site Internet officiel dépendant du ministère de la Santé et des Sports est très attendu. Ce portail aura pour but d'améliorer la communication⁶.

5. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

6. Ministère de la Santé et des Sports. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Rapport annuel du comité de suivi 2009*, juin 2010.

Actuellement développé dans le cadre des réseaux ou pour la prise en charge thérapeutique initiale du cancer, il pourrait être développé comme outil de support de la prise en charge globale des maladies chroniques. Il serait mis à disposition des médecins traitants, qui le complèteraient, l'adaptent et le remettraient au patient.

La HAS recherchera les partenariats indispensables avec les professionnels et les patients afin de faciliter l'acceptation et l'appropriation des nouveaux outils dont l'impact clinique sera d'autant plus important qu'il ne se limite pas à une simple mise à disposition.

Un tel projet est en cohérence avec d'autres missions de la HAS, notamment l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, la promotion de nouvelles pratiques de coopération entre professionnels et l'intégration du développement professionnel continu dans les nouvelles formes d'organisation des soins primaires.

La mise en œuvre devrait se dérouler en deux phases successives : phase d'expérimentation pour un nombre limité d'affections, puis phase de déploiement avec une priorisation. 🐦

The screenshot shows the ChroniSanté website interface. At the top, there are logos for CNRS and Inist, and a navigation bar with 'Le CNRS' and 'Autres sites CNRS'. The main header features a large image of a classical statue and the text 'Santé - Chronicité - Société'. Below this, a central banner reads 'Site ressource et d'actualités sur la prise en charge des maladies chroniques'. The left sidebar contains a navigation menu with categories like 'Présentation', 'Maladies chroniques', 'Dimensions de la prise en charge', 'ALD - Plans - Lois', 'Modèles', 'Liens', 'Glossaire', 'Veille bibliographique', and 'Tous les articles'. The main content area displays several articles with titles such as '(2010) Hémoglobine glycosylée (HbA1c) : taux minimal requis pour la prise en charge d'un diabétique?', 'Plan cancer 2008-2013 : implication accrue des généralistes dans la prise en charge des cancers', '(2010) Opinions et attitudes des aidants et des citoyens face à la maladie d'Alzheimer', '(2010) La dimension psychologique dans le suivi hospitalier des tumeurs du système nerveux', and '(2010) Guides méthodologiques relatifs à la coopération entre professionnels de santé'. A right sidebar lists 'Evénements' with dates and locations, 'HONCode' information, and 'Autres sites d'actualités' including 'Femmes et Sida', 'La grippe aviaire & l'homme', 'Du champ à la table', 'Psychotémoin', 'Recherches polaires', 'IndicaSciences', and 'Maladies émergentes'. At the bottom left, there are social media icons and a footer with contact information for INIST-CNRS.

Congrès

Ils sont sélectionnés en continu grâce au service « Colloques » de la Banque de donnée en santé publique (BDSP).

Contributeurs

- Philippe Lambert, stage et mémoire de master 2 – Information scientifique et technique/ Intelligence économique (IST/IE).
- Laurent Panes, psychologue CNRS
- Hélène Fagherazzi-Pagel, docteur en médecine, ingénieur de recherche CNRS

Autres sites santé de l'Inist-CNRS

Femmes et sida
<http://femmesida.veille.inist.fr>
 Grippe aviaire & homme, et nouveaux virus grippaux
<http://grippeaviaire.veille.inist.fr>

Coordonnées

Hélène Fagherazzi-Pagel
 Département ingénierie de l'information scientifique
 Médecine-santé
 Service sciences de la vie
 Inist-CNRS
 2, allée du parc de Brabois
 CS 10310
 F-54 519 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
 Courriel : helene.fagherazzi@inist.fr