

Les politiques publiques

Un Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été lancé par le ministère de la Santé en 2007. Mais d'autres mesures inscrites dans plusieurs plans ou programmes de santé concernent les personnes atteintes de ces pathologies. Enfin, la réforme des ARS devrait permettre d'accélérer les initiatives pour une meilleure prise en charge de ces patients et de leur entourage.

Les maladies chroniques à la croisée des plans de santé publique

Stéphanie Portal
Chargée de mission
Nicole Bohic
Médecin inspecteur
de santé publique
*Direction générale
de la santé*

Nul ne connaît le nombre exact de personnes souffrant de maladies chroniques, mais en parlant de 15 millions, c'est-à-dire d'un Français sur quatre, nous sommes sans doute en deçà de la réalité car, du fait des progrès de la science, ces patients sont tous les jours plus nombreux et plus âgés. Plus de la moitié d'entre eux sont en affection de longue durée¹ et leur nombre progresse de 5 % par an depuis dix ans. Ces personnes doivent pouvoir continuer à vivre du mieux possible pour elles-mêmes, mais aussi pour leur entourage et pour la société tout entière.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : point d'étape en 2010

Pour relever ce défi, le ministère chargé de la Santé a présenté, entre autres actions, il y a trois ans, un Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des

personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, dont la mise en place et l'application sont suivies par un comité, présidé par Marie-Thérèse Boisseau, ancienne secrétaire d'État aux Personnes handicapées et ancienne vice-présidente de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde).

Ce plan est l'un des cinq plans stratégiques prévus dans la loi n° 2004-806 relative à la politique de santé publique. Il n'est pas spécifique à une pathologie et a pour objectif de mettre en œuvre des actions ou de faire émerger des besoins, voire des chantiers, communs à l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques ; le maître mot étant la qualité de vie. Ainsi le développement de nouveaux services aux patients, à l'instar de l'éducation thérapeutique du patient, ou de nouveaux métiers, le renforcement de l'aide à domicile, le soutien et la reconnaissance des aidants proches, le maintien ou l'insertion dans la sphère sociale, le rôle des associations de malades en tant que relais de proximité sont autant de problématiques qui interpellent collectivement les personnes touchées par la maladie et leur entourage.

1. On dénombre plus de 8 millions de personnes en affection de longue durée (ALD), pour le régime général [20].



Les maladies chroniques

Ce sont donc quinze mesures qui rejoignent et renforcent certaines concernant les plans en cours, à l'instar des plans cancers, Alzheimer, soins palliatifs, accidents vasculaires cérébraux (AVC), maladies rares, etc.

Il s'articule autour de quatre axes :

- **Axe 1** : mieux informer la personne malade et son entourage sur sa maladie en diversifiant les supports d'information. Il s'agit d'offrir une information fiable sur la pathologie, et plus largement sur les réseaux d'acteurs ou sur les dispositifs de soutien sur lesquels la personne malade peut compter.

- **Axe 2** : mieux accompagner les soignants dans la prise en charge de la chronicité de la maladie. Il s'agit notamment de développer l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement personnalisé pour élargir la palette de la « prise en charge traditionnelle ».

- **Axe 3** : améliorer la vie au quotidien des personnes malades et leur accès aux droits sociaux. Ce volet est très large et inclut l'accompagnement social et l'insertion professionnelle des personnes malades, le développement des prises en charge à domicile et le soutien des aidants au quotidien.

- **Axe 4** : soutenir la recherche et la surveillance épidémiologique sur la qualité de vie.

Chaque année, le bureau « cancer, maladies chroniques et vieillissement » de la Direction générale de la santé publie le rapport annuel du comité de suivi. À mi-parcours, 80 % des mesures ont été lancées et les objectifs initiaux sont parfois dépassés. Le rapport 2009 est disponible sur le site du ministère de la Santé et des Sports : http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_annuel_du_comite_de_suivi_2009_juin_2009_.pdf

Une mise en œuvre et un suivi de ce plan qui nécessitent une forte coordination des acteurs

De par son envergure, ce plan, centré sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, exige un décloisonnement des secteurs sanitaire, social et médico-social et, en conséquence, invite l'ensemble des partenaires à travailler de concert. La complexité de ce plan tient, en effet, à son ambition et la transversalité en est le fil directeur. Transversalité au sein du ministère : pas moins de quatre directions animent la mise en œuvre de ce plan – la direction générale de la Santé (DGS), la direction générale de l'Offre de soins (DGOS), la direction de la Sécurité sociale (DSS) et la direction générale de la Cohésion sociale (DGCS). Transversalité au sein des membres du comité de suivi : agences, régimes d'assurance maladie, professionnels de santé, représentants de 15 associations de personnes malades.

Ce comité, installé à l'automne 2007 par Roselyne Bachelot-Narquin, est composé d'une soixantaine de membres. Il se réunit, au minimum, deux fois par an. Il est chargé de suivre la mise en œuvre des mesures du plan et de faire des propositions d'actions nouvelles.

Pour assurer la mise en œuvre opérationnelle de ce plan, quatre groupes de travail ont été créés en

mars 2008, chacun étant coprésidé par une personnalité extérieure aux institutions et une association de malades :

- le groupe n° 1 travaille sur l'accompagnement personnalisé des patients et l'éducation thérapeutique ;

- le groupe n° 2 porte sur le rôle des aidants et la coordination des acteurs de santé ;

- le groupe n° 3 est dédié à l'accompagnement social et à l'insertion professionnelle des patients ;

- le groupe n° 4 a pour mission de décliner les mesures du plan au niveau régional, en lien avec les agences régionales de santé.

Des réalisations concrètes depuis 2007

Les 15 mesures de ce plan sont de nature et d'ampleur très différentes ; certaines s'inscrivent dans la continuité de dispositifs connus, comme l'augmentation annuelle des journées en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou en hospitalisation à domicile (HAD), d'autres au contraire bouleversent les prises en charge actuelles, convergent vers les dispositifs relatifs au handicap et devraient avoir des retombées et une visibilité à moyen et long termes. Pour autant, le plan présente, à son actif, de nombreuses réalisations depuis 2007.

Les rencontres annuelles du plan

Chaque année, l'un des quatre groupes de travail organise un rendez-vous d'information et de débat thématique au ministère de la Santé. En 2008, un colloque a été organisé sur l'éducation thérapeutique du patient ; en 2009, deux journées ont été consacrées à la vie quotidienne des personnes atteintes d'une maladie chronique, sous deux angles : la place, le rôle des proches et l'accès aux droits sociaux (emploi, aide à domicile et ressources). Ces journées, très suivies, ont fait l'objet d'actes disponibles sur le site Internet du ministère de la Santé et des Sports.

Un partenariat toujours plus large avec les associations de malades

La participation des associations de malades aux travaux des groupes et à l'élaboration des colloques est à souligner. Pour mémoire, elles coprésident les groupes n° 1, 2 et 3. Ces associations sont soutenues par la DGS dans le cadre d'expérimentations nationales, notamment sur le diabète, les maladies respiratoires, les maladies inflammatoires chroniques intestinales (Mici), etc. À noter qu'en 2010 l'appel à projets de la DGS s'adresse exclusivement aux associations de malades, y compris celles qui représentent les maladies rares. Il s'agit d'accompagner et de soutenir l'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique, en tant que coordonnateur ou animateur.

La reconnaissance législative de l'éducation thérapeutique du patient dans la loi hôpital, patients, santé et territoires du 2 juillet 2009

Au-delà de l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans le Code de la santé publique (art.

L. 1161-1 à L. 1161-4) et de la publication des textes réglementaires (décrets et arrêtés) le 2 août 2010, de nombreux dispositifs nationaux ont été lancés visant à encourager cette activité.

L'assurance maladie s'est largement mobilisée pour soutenir des initiatives locales de qualité. La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) a renouvelé l'appel à projets en direction de la médecine de ville pour plus de 3 millions d'euros financé sur le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS).

Quant à la Mutualité sociale agricole (MSA), forte de son expérience sur les maladies cardio-vasculaires, elle

a décidé d'étendre son programme d'éducation thérapeutique du patient des zones rurales aux personnes touchées par le diabète.

Enfin, l'article 44 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2008 a autorisé, pour une période de cinq ans, l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération alternatifs au paiement à l'acte, notamment la possibilité d'un paiement forfaitaire pour rémunérer l'activité d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire. Ces expérimentations, financées sur le risque, permettent de préfigurer la future généralisation, tout en s'inscrivant dans le cadre de financements pérennes. En 2010, elles ont été étendues à l'ensemble du territoire.

Les maladies chroniques et les plans nationaux de santé

Les plans nationaux de santé se situent à l'articulation entre orientations législatives et projets régionaux de santé.

Ce sont des documents stratégiques déclinant des programmes d'actions, véritables « boîtes à outils » d'aide à la programmation et en particulier à l'élaboration des projets régionaux de santé conduits par les agences régionales de santé.

Leur périmètre est variable, tant en termes de pathologies ou de problèmes de santé que de champs concernés (populations spécifiques, catégories d'âge...) ou d'implication d'un ou plusieurs ministères.

Les plans ont rarement vocation à couvrir l'ensemble de l'action publique sur un domaine donné et sont sous-tendus par des besoins ou des problèmes prioritaires. Dans le domaine des maladies chroniques, différents angles d'approche se conjuguent et se complètent.

À l'instar du Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, présenté ici, un certain nombre de plans s'inscrivent dans une approche globale, transversale.

● À tous les âges de la vie :

◆ Le Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006-2010) qui s'attache à favoriser le repérage, la prise en compte et le soulagement de la douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique.

◆ Le Programme de développement des soins palliatifs (2008-2012).

● À certaines périodes de la vie, en promouvant la prévention des maladies chroniques et de leurs complications :

◆ Périnatalité (Plan 2005-2007), avec

la réduction de la fréquence des situations périnatales à l'origine de handicap.

◆ Santé des jeunes 16-25 ans (Plan 2008-2010), avec une attention portée d'une part sur la lutte contre la souffrance psychique pouvant altérer la santé des jeunes à long terme, d'autre part sur la prévention des conduites à risque (alimentation, sexualité, consommation de substances psycho-actives).

◆ Programmes nationaux développés par les ministères concernés portant sur la santé des élèves, des étudiants, des sportifs...

◆ Santé au travail (Plan 2010-2014), avec en particulier la prévention des troubles musculo-squelettiques et des risques psycho-sociaux.

◆ Bien vieillir (Plan 2007-2009), avec la prévention des complications des maladies chroniques (hypertension, troubles de la marche, troubles sensoriels...).

Un certain nombre de plans ont une approche transversale, par groupe de pathologies :

● Le Plan national maladies rares (2010-2014) concerne des pathologies souvent plus difficiles à diagnostiquer et à prendre en charge. Elles sont pour la plupart chroniques et graves, et la structuration de la prise en charge amorcée dans le premier plan fait référence en Europe.

● Le Plan cancer (2009-2013) met l'accent sur de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la vie pendant et après le cancer.

● Le Plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012) concerne des maladies chroniques évoluant le plus

souvent sur plusieurs années. Il s'attache à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants en renforçant la coordination des actions sur le territoire.

● Le Plan psychiatrie et santé mentale (2005-2008) met l'accent sur la prise en compte des personnes handicapées du fait de troubles psychiques et sur l'articulation entre leur prise en charge sanitaire et leur accompagnement médico-social à domicile ou en institutions.

Une approche plus spécifique est proposée pour des pathologies infectieuses évoluant vers la chronicité :

● Programme de lutte contre le VIH/sida et les IST (2005-2008) qui s'attache à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

● Plan national de lutte contre les hépatites B et C qui vise à renforcer l'accès aux soins et à améliorer la qualité de vie en développant l'éducation thérapeutique.

Les plans de « santé générale », qui s'adressent à l'ensemble de la population, prennent une dimension toute particulière pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Il s'agit en effet, au-delà de la prévention primaire, de limiter les risques de polyopathologies qui retentissent fortement sur la qualité de vie. C'est le cas :

● du Programme national nutrition santé 2006-2010 ;

● du Programme d'actions sur le sommeil (10 % de la population française souffre d'insomnie chronique) ;

● du Plan national de prévention bucco-dentaire (2006 - 2009).



Les maladies chroniques

La prise en charge de nouveaux actes ou produits

Il s'agit notamment du remboursement des soins podologiques pour des patients diabétiques dont l'état de santé le nécessite ou de la prise en charge de certains produits hors AMM pour certaines pathologies.

La rencontre avec le milieu sportif

En 2009, 7 projets pilotes² ont été sélectionnés par la DGS et la Direction des sports, avec le concours de l'INPES, pour offrir une activité physique sécurisée et de proximité, hors les murs de l'hôpital. Cette opération sensibilise les personnes malades aux bienfaits du sport, permet d'améliorer la formation des éducateurs sportifs et de renforcer la coopération avec les professionnels de santé. L'évaluation de ces projets sera réalisée en 2011.

Les actions qui visent à faciliter la vie quotidienne des personnes malades et de leur entourage

Plusieurs partenariats ont été entrepris dans ce domaine avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sur l'application du guide barème ou encore sur le nouveau certificat médical pour personne handicapée qui est paru au *Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités* n° 2009/04 du 15 mai 2009. Ce certificat ainsi que son mode d'emploi sont disponibles sur http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116 et accessible par le site <http://www.service-public.fr>.

Le Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques étant à la croisée de nombreux dispositifs de prise en charge et de solidarité, certaines mesures ont dépassé largement les objectifs budgétaires prévisionnels. Ainsi les nouvelles places en services de SSIAD ont été financées en 2008 à hauteur de 65 millions d'euros contre 30 prévus initialement. Il est important toutefois de rappeler que les SSIAD sont ouverts à toute personne en perte d'autonomie, à savoir les personnes âgées de plus de 60 ans, les malades chroniques de moins de 60 ans et les personnes handicapées. Il n'est pas possible de distinguer les places dédiées aux malades chroniques puisque leur accès à ces services se fait selon des dispositions de droit commun, ce d'autant que le financement de la création de places est intervenu dans le cadre du Plan « solidarité grand âge » et du Plan quinquennal de création de places pour personnes handicapées. Il en va de même pour les journées d'HAD : plus de 71 millions d'euros ont été engagés, contre les 40 millions prévus.

² Sont partenaires le comité départemental des Alpes-Maritimes de la Fédération française d'éducation physique et de gymnastique volontaire, le service santé et sport de la Seyne-sur-Mer, la Fédération française de randonnée pédestre, le Réseau sport santé bien-être de Champagne-Ardenne, le réseau EFORMIp en Midi-Pyrénées, la Fédération française d'athlétisme et le comité régional de natation de la Guadeloupe.

La qualité de vie, une question de recherche et de surveillance épidémiologique

L'Institut de veille sanitaire (InVS), en lien avec l'École de santé publique de Nancy, est le principal acteur en ce qui concerne la consolidation des données épidémiologiques et la réalisation d'études sur la qualité de vie. La dernière publication porte sur la qualité de vie des personnes dialysées. Par ailleurs, la DGS a apporté un soutien financier au programme Entred-Ado, lancé en 2008, qui vise à apporter des données épidémiologiques sur la population adolescente (12-19 ans) française diabétique. Il s'agit plus précisément de décrire l'état de santé des adolescents diabétiques, leur traitement ainsi que leur prise en charge et leur parcours de soins, d'analyser leur qualité de vie et leur insertion aux niveaux scolaire, parascolaire, familial et social.

En matière de recherche, la DGS a également permis la constitution d'une nouvelle équipe autour de Pascal Auquier (université de la Méditerranée), qui a pour objectif d'approfondir les concepts de qualité de vie.

Le plan en chiffres

De nouvelles mesures ont été prévues sur cinq ans d'un montant de 726,8 millions d'euros supplémentaires. La réalisation du budget 2008 est satisfaisante : la prévision annuelle de 145 millions d'euros est largement dépassée puisque le montant effectif des dépenses s'élève à 157,7 millions d'euros.

Les perspectives pour 2010-2011, une année avant la clôture du plan

Depuis le début de l'année 2010, tous les efforts sont concentrés sur l'information et la communication, d'une part, sur le partenariat avec les agences régionales de santé, d'autre part.

Le plan prévoit la création d'un portail internet dédié aux maladies chroniques. L'étude de faisabilité débute en septembre 2010. L'objectif est de pouvoir affiner le contenu et la cible de ce portail qui pourrait être opérationnel à la fin 2011.

La réflexion menée sur les aidants et sur le « changement de regard » vis-à-vis des personnes atteintes de maladies chroniques devrait également faire l'objet de supports d'information et de communication.

Enfin, les maladies chroniques représentent à l'évidence un nouveau paradigme pour notre système de santé. Leur nombre, leur complexité, leur variabilité et leur durée appellent nécessairement une politique régionale transversale qui doit être mise en œuvre par les ARS. Ces maladies constituent d'ailleurs l'un des cinq axes prioritaires de leur plan stratégique. Les quatre groupes de travail se mobiliseront, en octobre 2010, pour animer un colloque réservé aux correspondants des ARS en charge des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique du patient. 🌐

Toutes les informations sur le plan sont disponibles sur le site Internet du ministère de la Santé : <http://www.sante.gouv.fr> au dossier thématique : « maladies chroniques et qualité de vie ».