

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.

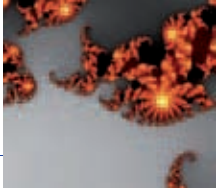
● Plan national de lutte contre les hépatites B et C qui vise à renforcer l'accès aux soins et à améliorer la qualité de vie en développant l'éducation thérapeutique.

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 ».

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

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) fut publiée le 21 juillet 2009 et les agences régionales de santé (ARS) créées en avril 2010. Si cette mise en place peut paraître récente (quelques mois au moment de la rédaction de cet article), le processus d'adoption en fut long. La création des ARS à titre expérimental était déjà prévue par la loi de 2004, mais jamais mise en œuvre. Seules les missions régionales de santé (MRS), réunissant les agences régionales d'hospitalisation (ARH) et les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam), ont préfiguré la création des ARS.

Dans ce contexte et après l'adoption en 2007 du « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », certaines régions ont développé une politique structurée concernant la prise en charge des maladies chroniques aussi bien en matière de gestion du risque (par exemple, à travers l'application du nouveau protocole de prise en charge des affections de longue durée) que dans le champ de l'éducation thérapeutique. Si le terme de « maladie chronique » n'est cité qu'une fois dans la loi HPST, la création des ARS devrait permettre d'accélérer et de rendre plus cohérentes les initiatives pour une meilleure prise en charge de ces patients dans toutes les régions françaises.

Démocratie sanitaire : quelle place réservée à l'expression des usagers et des patients ?

La loi du 4 mars 2002 présentait la démocratie sanitaire comme « la participation conjointe des professionnels, usagers et élus à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé ». La loi HPST vise à la mettre en mouvement au sein des régions et sur les territoires.

Dans cette perspective, plusieurs instances sont concernées, au sein desquelles les patients, et de manière plus générale les usagers du système de santé, sont représentés :

- Tout d'abord, le conseil de surveillance de l'ARS.
- Ensuite, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et les conférences de territoires. Ces assemblées sont présentées et organisées comme des lieux de débats. Elles sont composées de 95 membres au niveau régional et de 50 par conférence de territoire (c'est-à-dire, au total, plusieurs centaines de personnes par région et des milliers, France entière). La CRSA est « chargée de participer par ses avis à la définition des objectifs et des actions de l'agence dans ses domaines de compétence ». Elle dispose d'un collège spécifique « droits des usagers » où les associations de patients sont représentées. Par ailleurs, une des cinq commissions

de la CRSA est spécialisée dans les droits des usagers du système de santé. Elle élabore un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers, l'égalité d'accès aux services de santé et la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

- Enfin, au sein des conseils de surveillance des établissements publics de santé, deux représentants des usagers siègent.

Ces « outils » de la démocratie sanitaire seront tous en place à la fin de l'année 2010. L'enjeu sera alors de :

- faire vivre cette démocratie sanitaire et de véritablement favoriser l'expression des usagers de la santé ainsi que celle des patients ;
- prendre en compte et améliorer la qualité de vie des personnes malades, notamment celles atteintes de ces pathologies.

Planification et programmation : au service de quelle politique ?

C'est à travers l'élaboration du projet régional de santé (PRS) que s'établira le programme de travail des ARS durant les cinq prochaines années. Le PRS sera rédigé au cours des douze prochains mois pour être finalisé en septembre 2011.

Il se déroulera suivant quatre étapes principales :

- la première consiste à faire un état des lieux des besoins et de l'offre dans chaque région (septembre 2010) ;

- la deuxième permet d'élaborer le plan stratégique qui précise les grandes priorités pour chaque région (avril 2011) ;

- la troisième définit les objectifs opérationnels à mettre en œuvre dans les trois champs couverts par l'ARS : la prévention (avec le schéma régional de prévention), les soins hospitalier et ambulatoire (avec le schéma régional d'offre de soins), le médico-social (avec le schéma régional d'offre médico-sociale) (septembre 2011) ;

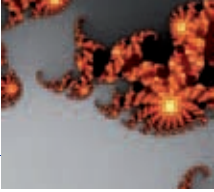
- la quatrième précise les programmes à mettre en œuvre en soutien au projet régional de santé (programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins, programme régional de gestion du risque, plan régional santé environnement, programme régional de télé-médecine...) (décembre 2011).

Une des missions de l'ARS est de favoriser le décloisonnement entre prévention, soins et champ médico-social. Le PRS doit permettre de soutenir cet objectif, au cœur de la prise en charge des maladies chroniques.

Les premières orientations données aux agences pour l'élaboration de leur plan stratégique vont dans ce sens.

François Baudier

Agence régionale de santé de Franche-Comté, président du groupe « Approche régionale et proximité avec le terrain » du Comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques



Les maladies chroniques

En effet, les maladies chroniques (hors vieillissement) sont l'un des cinq axes majeurs à partir desquels les priorités de santé seront définies dans chaque région.

Offre de proximité : pour quel parcours de soins et de vie ?

La notion de territoire est fortement promue dans la loi HPST. Mais de quels territoires parle-t-on ? Comment organiser et articuler les différents niveaux de recours ? Les territoires de santé, en cours de définition (septembre 2010), seront dans la majorité des cas le niveau intermédiaire entre la région et les territoires de proximité, qualifiés souvent de territoires de projet, de premier recours ou de vie. En général, ces derniers n'ont pas de limites géographiques définitives, mais vont s'adapter aux besoins de la population, au parcours spécifique de chaque malade, en particulier ceux atteints de maladies chroniques.

Dans ce « paysage », la loi définit l'offre de premier recours et la place du généraliste. C'est d'ailleurs dans cette définition qu'apparaît pour la première et la seule fois le terme « maladies chroniques ».

« Art. L. 4130-1. – Les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes :

1. Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;

2. Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;

3. S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;

4. Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;

5. S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;

6. Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ; [...]. »

Par ailleurs, la loi HPST fait évoluer sensiblement le positionnement des soignants par rapport au malade afin que ce dernier ait une prise en charge plus adaptée. La notion de coopération entre professionnels de santé y est clairement mentionnée et définie.

« Art. L. 4011-1. – [...] les professionnels de santé peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Ils interviennent dans les limites de leurs connaissances et de leur expérience ainsi que dans le cadre des protocoles définis aux articles L. 4011-2 et L. 4011-3. Le patient est informé, par les professionnels de santé, de cet engagement dans un protocole impliquant d'autres professionnels de santé dans une démarche de coopé-

ration interdisciplinaire impliquant des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganisation de leurs modes d'intervention auprès de lui ».

Éducation thérapeutique du patient : enfin la reconnaissance ?

Depuis plusieurs années, le développement de l'éducation thérapeutique apparaît comme une vraie nécessité pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.

Cette approche en matière de soins va bien au-delà de l'introduction d'une technique innovante au service de la qualité de la prise en charge des malades. Elle renvoie à une nouvelle forme de « prise en soins », comme la qualification de nombreux acteurs de l'éducation thérapeutique.

D'une certaine manière, elle rejoint les préoccupations de démocratie sanitaire évoquées précédemment en :

- bouleversant profondément les rapports soignants-soignés,
- donnant un véritable rôle d'acteur aux malades,
- favorisant leur expression.

La loi HPST précise : « Art. L. 1161-1. – L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret [...] ».

Dans les prochains mois, et à la suite de la parution de plusieurs décrets, les équipes des ARS vont donc être amenées à travailler avec les acteurs de ces programmes d'éducation et à envisager une offre plus équitable sur l'ensemble des territoires, que cela soit dans le champ hospitalier ou ambulatoire. Dans cette perspective, l'expérimentation et l'extension de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé de premier recours ont été prévues par la loi de financement de la sécurité sociale de 2008. Elles devraient faciliter une multiplication de l'offre dans un cadre plus adapté à l'éducation thérapeutique du patient et à la qualité de la prise en charge des patients concernés par les maladies chroniques.

La loi HPST : un but en soi ?

Au total, le déploiement de la loi HPST par les ARS est certainement une occasion unique pour mieux répondre à la transition épidémiologique en cours. L'esprit de la loi va dans ce sens, mais elle dépendra aussi de ce qu'en feront les femmes et les hommes qui auront à la mettre en œuvre. Elle peut rester un pur exercice administratif ou d'affichage, comme elle peut devenir un véritable levier, facteur de changement.

Alors,

- des voies démocratiques et d'expression pourront se mettre en place, tant au niveau collectif (conférences

ou conseils ouverts aux usagers et aux patients) qu'individuel (éducation thérapeutique et nouvelles relations soignant-soigné);

- des décloisonnements seront possibles pour une meilleure prise en charge des pathologies lourdes et complexes;
- des territoires de proximité pourront se bâtir afin

de faciliter un parcours de soins coordonné entre la ville et l'hôpital, le soin et le médico-social, la prévention et le social.

La loi HPST permettra ainsi des ouvertures pour le changement. Avec l'ensemble des acteurs concernés, les équipes des ARS devront s'en saisir au bénéfice de tous les patients atteints de maladies chroniques. 🌐

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

L'une des six commissions spécialisées créées par arrêté au sein du Haut Conseil de la santé publique est consacrée aux maladies chroniques (CSMC). En septembre 2008, elle a été chargée d'une double réflexion :

- Sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques,
- Sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours.

La prise en charge et la protection sociale

L'analyse menée sur la prise en charge et la protection sociale devait s'attacher aux moyens d'améliorer la souplesse des dispositifs, afin de favoriser le continuum allant de la prévention jusqu'aux prises en charge en aval des soins.

La CSMC a formulé dix recommandations ayant deux objectifs :

- L'accès de toutes les personnes à une prise en charge de qualité;
- La réduction des inégalités de reste à charge supportées par les personnes atteintes de maladies chroniques.

Définir la maladie chronique

Recommandation n° 1

Définir la maladie chronique selon les caractéristiques suivantes :

- La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer;
- Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle;
- Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,

- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé (par exemple, les séquelles des accidents).

Faire évoluer la prise en charge des maladies chroniques

Recommandation n° 2

Faire évoluer le système de santé vers une dissociation entre les critères financiers et médicaux de prise en charge des maladies chroniques afin d'éviter les confusions et les inéquités intra- et inter-maladies actuellement observées dans le dispositif ALD.

Recommandation n° 3

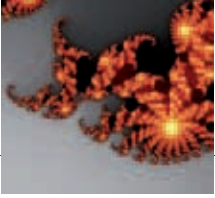
Prévoir et formaliser les évolutions nécessaires du système de santé vers une prise en charge financière de la maladie chronique indépendamment de son étiologie, et organiser un débat démocratique sur les alternatives proposées au dispositif actuel des ALD, comme par exemple le bouclier sanitaire.

Recommandation n° 4

- Améliorer la prise en charge et rendre effectifs le parcours de soins et sa coordination pour l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie chronique;
- Adapter les protocoles de soins à la sévérité, au stade et à la nature de la maladie, selon les recommandations en vigueur;
- Développer largement l'éducation thérapeutique de la personne atteinte de maladie chronique;

Geneviève Guérin

Chargée de mission, coordonnateur de la Commission maladies chroniques du HCSP



Les maladies chroniques

- Développer l'accompagnement dans les parcours de soins ; en particulier en promouvant une fonction de gestionnaire du parcours de soins, qui consiste à aider la personne atteinte de maladie chronique dans toutes ses démarches de prise en charge médicale, sociale, administrative et financière. Cette fonction doit être définie, reconnue et dévolue à des professionnels déjà existants, ou développée comme un nouveau métier.

Recommandation n° 5

Assurer le financement et les adaptations juridiques nécessaires au bon fonctionnement :

- des réseaux de santé territorialisés,
- des maisons de santé et maisons médicales, selon des modalités adaptées à la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : socle fixe selon le principe des missions d'intérêt général en vigueur dans les établissements de santé, et part variable *per capita* selon la gravité de la pathologie,
- de la gestion de parcours de soins, en proposant des systèmes de rémunération incitatifs aux bonnes pratiques de prise en charge.

Recommandation n° 6

Renforcer la prévention auprès des personnes atteintes de maladies chroniques pour améliorer leur qualité de vie, limiter l'aggravation de leur maladie, et retarder le déploiement d'une prise en charge lourde, longue et coûteuse.

Mieux connaître et mieux faire connaître les maladies chroniques

Recommandation n° 7

Renforcer le système d'information, en particulier avec la mise en œuvre du dossier médical personnel qui doit contenir les informations sur la nature de la maladie, les risques et la gravité de l'atteinte, le traitement suivi et les personnels assurant la prise en charge.

Recommandation n° 8

Promouvoir la classification internationale du fonctionnement et de la santé de l'OMS (CIF) dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, et faire de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques – notamment de l'éducation thérapeutique –, un thème prioritaire de la formation médicale et de l'évaluation des pratiques professionnelles.

Recommandation n° 9

Améliorer la diffusion des connaissances et des informations à l'usage des professionnels et des personnes atteintes de maladies chroniques :

- Élaborer et diffuser des guides pour les personnes atteintes de maladies chroniques, les médecins et les soignants, pour toutes les affections chroniques.
- Développer un portail de santé au sein de structures compétentes dans ce domaine, tel celui pour les maladies émergentes développé par l'Inist-CNRS.

Recommandation n° 10

Développer la recherche relative au retentissement des pathologies sur la vie quotidienne de la personne

atteinte de maladie chronique, du point de vue des professionnels de santé et de la personne elle-même.

L'éducation thérapeutique

S'agissant de l'éducation thérapeutique, la commission avait pour mandat d'identifier les facteurs susceptibles de favoriser ou freiner l'implication des médecins traitants et autres professionnels de santé, notamment libéraux, dans la mise en place d'une éducation thérapeutique de proximité, et d'émettre des recommandations pour favoriser un développement rapide et structuré de celle-ci.

La CSMC a identifié quatorze recommandations déclinant quatre orientations stratégiques :

- Changer d'échelle,
- Inverser la perspective,
- Raisonner par territoire,
- Élargir la formation des personnels de santé.

Établir un dispositif de financement pour l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours et articulée avec celle pratiquée en milieu spécialisé

Recommandation n° 1

Établir, pour les personnes atteintes de maladies chroniques, un forfait d'éducation thérapeutique leur permettant de bénéficier, une fois par an, d'une évaluation de leurs besoins dans ce domaine et d'un programme personnalisé d'activités (activités individuelles et/ou collectives pouvant être mises en place par un réseau, une maison pluridisciplinaire de santé, des professionnels libéraux qui travaillent ensemble, une association ou un établissement hospitalier, dans le cadre des programmes prévus par la loi HPST).

Recommandation n° 2

Soutenir, via les agences régionales de santé, la mise en place de nouvelles organisations professionnelles, permettant le développement de l'éducation thérapeutique au sein des territoires en lien avec les services spécialisés, en finançant notamment les temps de concertation, de coordination, de formation pluri-professionnelle à l'éducation thérapeutique et les systèmes de partage d'informations.

Recommandation n° 3

Valoriser le rôle du médecin traitant en tant que premier acteur de l'éducation thérapeutique du patient et principal coordonnateur.

- Il évalue, au moins une fois par an, les besoins du patient en matière d'éducation thérapeutique. Il assure le lien avec les prestations éducatives disponibles sur son territoire et dans les services hospitaliers. Il tient à jour le dossier d'éducation du patient.

- Pour exercer ces activités, il suit au minimum une formation à l'éducation thérapeutique de quinze heures (initiation), puis un séminaire de formation continue de deux jours tous les cinq ans.

- En contrepartie, il perçoit une part fixe du forfait d'éducation thérapeutique de chaque patient concerné.

Recommandation n° 4

Reconnaître deux autres modalités d'implication des professionnels de santé de proximité dans l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques avec, pour chaque modalité, l'attribution d'une part du forfait d'éducation thérapeutique :

- Programme structuré en plusieurs consultations

Le médecin traitant, ou tout autre professionnel de santé de proximité en coordination avec lui, aménage des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique (sensibilisation, information, aide à l'acquisition de compétences, soutien psychosocial, évaluation...).

En plus de l'initiation à l'éducation thérapeutique, il suit une formation de quinze heures aux consultations d'éducation thérapeutique.

- Animation de séances collectives

Le médecin traitant, ou tout autre professionnel de santé de proximité en coordination avec lui, anime des séances collectives d'éducation thérapeutique.

En plus de l'initiation à l'éducation thérapeutique, il suit une formation de quinze heures aux séances collectives d'éducation thérapeutique.

Intégrer à la formation initiale des professionnels de santé l'enseignement des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique

Pour les médecins

Recommandation n° 5

Intégrer au deuxième cycle des études médicales un enseignement obligatoire permettant de pratiquer l'éducation thérapeutique (formation à l'écoute, à la relation d'aide, à l'approche centrée sur le patient...), sur la base d'un cahier des charges national.

Recommandation n° 6

Inclure de manière conséquente les contenus de ces enseignements aux questions de l'examen national classant en médecine.

Pour les médecins et autres professionnels de santé

Recommandation n° 7

Rendre obligatoire, au cours des études de tous les professionnels de santé, la réalisation d'un stage dans un service, un réseau, une association ou auprès d'un professionnel qui pratique l'éducation thérapeutique du patient.

Recommandation n° 8

Évaluer, notamment par des mises en situation, les compétences acquises par les étudiants, dans les domaines de l'écoute, de la relation avec le patient, de la prise en charge de la maladie chronique, de l'éducation thérapeutique.

Soutenir la mise en place de formations continues

Recommandation n° 9

Inscrire l'éducation thérapeutique dans les thèmes prioritaires de formation continue des différents professionnels de santé.

Recommandation n° 10

Soutenir, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, l'organisation de formations réunissant différents professionnels de santé exerçant sur un même territoire (favorisant ainsi la mise en place d'une éducation thérapeutique « *multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle* », comme préconisé par la Haute Autorité de santé).

Définir, au niveau de chaque région, un schéma d'organisation et un plan de développement de l'éducation thérapeutique

Recommandation n° 11

Intégrer l'éducation thérapeutique au programme régional de santé.

Recommandation n° 12

À partir d'une analyse de l'existant, définir des priorités et des objectifs de développement de l'éducation thérapeutique sur chaque territoire de santé, afin de couvrir progressivement tous les besoins et de permettre une offre de services cohérente.

Recommandation n° 13

Établir un annuaire des ressources en éducation thérapeutique (lieux, personnes, activités) intégrant ce qui existe en l'État, dans les réseaux, dans les associations de patients, dans les hôpitaux, etc.

Intégrer ces recommandations à la prochaine loi de santé publique

Recommandation n° 14

Traduire ces recommandations en objectifs opérationnels et les inclure dans la prochaine loi de santé publique. 🐦

Ces deux rapports sont en ligne sur le site internet du HCSP <http://www.hcsp.fr> et publiés par La Documentation française.



<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110081131/>



<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110081964/>