

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/>