



Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

2007-2011

Avril 2007

AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES

Sommaire

Introduction et chiffres clés

Quatre axes stratégiques, 15 mesures

Axe 1 / Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils
2. Créer un portail Internet sur les maladies chroniques
3. Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants

Axe 2 / Elargir la médecine de soins à la prévention

4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient
5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville
6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants
7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention

Axe 3 / Faciliter la vie quotidienne des malades

8. Développer un accompagnement personnalisé des malades
9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades
10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise
11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique
12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants
13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps

Axe 4 / Mieux connaître les besoins

14. Analyser et consolider les données épidémiologiques
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

Annexes

1. Objectifs annexés à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 concernant les maladies chroniques
2. Liste des associations sollicitées pour la préparation du Plan
3. Attentes exprimées par les associations de patients pour le Plan
4. Le financement du Plan sur 2007-2011
5. Les droits et prestations dont peuvent bénéficier les malades chroniques
6. Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010
7. Les affections de longue durée
8. Plate-forme régionale de ressources en éducation / Point d'information et d'éducation du patient
9. Coordination nationale des données épidémiologiques
10. Mise en œuvre d'une politique de recherche
11. Composition du comité d'orientation pour la préparation du plan
12. Dispositif de suivi du plan - Projet de décret créant le comité de suivi

Pourquoi un plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ?

En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques. Certaines peuvent souffrir de plusieurs maladies à la fois.

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Les maladies chroniques comprennent :

1. des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
2. des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
3. des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (*par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin*).

De l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne d'une personne est considérable.

L'Organisation Mondiale de la Santé fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité¹. La loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Si le traitement et la prévention de certaines de ces maladies ont bénéficié de mesures, de programmes ou de plans ciblés sur des pathologies spécifiques (*diabète, maladies cardiovasculaires, cancers, insuffisance rénale chronique, maladie d'Alzheimer, maladies rares...*), la qualité de vie des patients n'a pas encore fait l'objet d'un plan de santé publique, centré sur le malade et plus seulement sur la maladie.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques s'appuie sur les fondements législatifs suivants.

- La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique définit 100 objectifs quantifiés à atteindre dans les cinq ans, dont 49 concernent des maladies chroniques. Le présent plan est l'un des cinq prévus par cette loi.
- La loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie instaure la coordination et l'organisation du parcours de soins personnalisé pour les maladies chroniques, avec la mise en place du dispositif du médecin traitant et du dossier médical personnel.
- La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, intègre les conséquences des maladies chroniques dans la définition du handicap. Cette loi crée, avec la mise en place des maisons départementales du handicap, les conditions d'une prise en charge de proximité des malades chroniques avec limitation de leur autonomie.

¹ Former les personnels de santé du XXI^{ème} siècle : le défi des maladies chroniques. OMS octobre 2005

Ce plan est indispensable :

1. parce que plus le patient est impliqué dans les soins et la gestion de sa maladie, plus la prise en charge est efficace ;
2. parce que nombre de complications peuvent être évitées, si le patient est conscient des risques attachés à la maladie chronique dont il souffre et si on l'aide à acquérir les bons réflexes ;
3. parce que du fait de l'allongement de l'espérance de vie et des progrès de la médecine, il y a et il y aura de plus en plus de personnes vivant de nombreuses années avec ce type de maladie ;
4. parce que notre système de santé doit s'y adapter ;
5. parce que, dans bien des cas, l'on peut réduire considérablement les effets négatifs des maladies chroniques sur la vie des patients, les incapacités qu'elles engendrent, les contraintes qu'occasionne leur traitement ;
6. parce qu'on a besoin de mieux mesurer l'impact des maladies chroniques sur la vie des personnes qui en sont atteintes en France, et que l'on manque d'indicateurs précis pour mesurer l'effet des prises en charge.

Pour répondre à ces exigences, le plan a quatre objectifs :

I / aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;

II / élargir la pratique médicale vers la prévention ;

III / faciliter la vie quotidienne des malades ;

IV / mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Préparé en étroite concertation avec les professionnels de santé, les associations de patients et l'ensemble des partenaires institutionnels (*Caisses nationales d'assurance maladie, Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, Institut de Veille Sanitaire*), le plan comprend **15 mesures concrètes en 4 axes**, sur cinq ans.

Il regroupe des financements d'un montant de **135,7 millions d'euros en 2007**. Son **coût total** sur cinq ans (2007-2011) est de **726,7 millions d'euros** (dont 10,6 millions au titre de la loi de finances et **716,1 millions** au titre de la loi de financement de la sécurité sociale).

Chiffres clés

- 1) Les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes atteintes plus ou moins sévèrement soit 20% de la population française. Parmi elles, les plus sévèrement atteintes soit 7,5 millions de ces personnes, disposent d'une prise en charge en affection de longue durée. Les simulations réalisées estiment que 10 millions de nos concitoyens pourraient entrer dans ce régime d'ici 2010. Avec l'allongement de la durée de vie, la plupart de ces maladies sont en augmentation constante
- 2) Elles représentant un défi pour notre système de santé et notre société. Elles sont à l'origine de 60 % des décès dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans. Leur évolution et leurs conséquences restent largement tributaires de l'accès des patients à une information et à une prise en charge adaptée.
- 3) De l'asthme infantile au diabète de l'adulte jeune, une maladie chronique, outre l'anxiété qu'elle génère, a presque toujours des conséquences en termes de qualité de vie : difficultés du suivi de la scolarité, d'une formation, risque de perte d'emploi par inadaptation au poste de travail, refus d'assurance ou d'emprunt, limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel.
- 4) Ce sont des pathologies qui vont évoluer plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum, au rythme de complications plus ou moins graves, elles se traduisent dans nombre de cas par un risque d'invalidité, dans nombre de situations par un handicap temporaire ou définitif.

Plus précisément, dans le cadre de ce plan, les maladies chroniques sont définies par :

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- une ancienneté de plusieurs mois ;
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

- 5) Les principales maladies chroniques, avec une estimation des personnes touchées, sont les suivantes² :

- | | |
|---|---|
| • diabète : 2,5 millions | • maladie rares (drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose, myopathies, leucodystrophie) : 3 millions |
| • bronchite chronique : 3 millions | • maladie de Alzheimer : 900 000 |
| • asthme : 3,5 millions | • épilepsie : 500 000 |
| • psychose : 890 000 | • cancer : 700 000 ³ |
| • polyarthrite rhumatoïde : 300 000 | • sclérose en plaque : 50 000 |
| • maladie de Parkinson : 100 000 | • maladie de Crohn et rectocolite ulcéro-hémorragique : 100 000 ⁵ |
| • insuffisance rénale chronique : 2,5 millions ⁴ | |
| • SIDA : 30 000 | |

² hors hypertension artérielle, qui concerne 7 millions de personnes

³ InVS 2003

⁴ dont 60 000 en insuffisance rénale terminale (dialysés ou greffés), source : registre REIN et CNAMTS

⁵ Registre EPIMAD. 1998

- 6) Selon les données⁶ de l'Assurance Maladie, les pathologies présentant la plus forte croissance annuelle en matière de prise en charge en affection de longue durée (annexe 4) sont :
- a. les insuffisances médullaires (13,6 %) ;
 - b. les collagénoses (12,3 %) ;
 - c. la sclérose en plaque (10 %) ;
 - d. les maladies du foie et les cirrhoses (9,9 %) ;
 - e. les maladies inflammatoires chroniques intestinales (8,9 %) ;
 - f. l'épilepsie et les affections neuro-musculaires (8,6 %) ;
 - g. la spondylarthrite ankylosante (7,9 %) ;
 - h. les cancers (6,3 %) ;
 - i. le diabète (6,2 %).
- 7) Sur le plan économique, la prise en charge des maladies chroniques est un défi majeur pour notre système d'assurance maladie. Ainsi, ce sont chaque année 84 milliards d'euros qui sont consacrés à la prise en charge des 7,5 millions de personnes qui bénéficient du régime d'affection de longue durée. Pour 2010, la croissance de ces charges pourrait représenter 1,25 points de CSG.

⁶ Septembre 2006 : Pratique et organisation des soins

AXE 1

**Mieux connaître sa maladie
pour mieux la gérer**

Mesure n°1 : Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils

Contexte

Les informations concernant la maladie, sa prise en charge, son traitement spécifique et les précautions à prendre ne sont pas toujours mémorisées par le patient. Par ailleurs, ses antécédents médicaux, ses résultats d'examens, les noms et adresses des médecins traitants ou des médecins spécialistes de la pathologie concernée, sont des données tout aussi importantes pour les acteurs de soins susceptibles de le prendre en charge.

L'édition de petites cartes au format d'une pièce d'identité, élaborées en collaboration avec les associations de malades et les sociétés savantes et contenant l'ensemble de ces données peut ainsi répondre à cette double problématique et améliorer la prise en charge des malades chroniques. Ces cartes fourniront également des recommandations en cas d'urgence.

Objectif

Soutenir la production et la diffusion d'informations de qualité par d'autres supports (numéros verts, documents papiers) permettant d'informer les personnes malades, les aidants et les soignants n'ayant pas accès à Internet.

Actions

Edition de cartes d'informations et conseils, et de soins et d'urgence, sur le modèle de ce qui a déjà été réalisé pour les maladies rares (la carte « Maladies rénales » est déjà disponible). Les cartes concerneront notamment les pathologies suivantes :

1. diabète,
2. maladies respiratoires,
3. maladies cardio-vasculaires,
4. maladies neurologiques,
5. maladies digestives,
6. maladies ostéo-articulaires,
7. maladies dermatologiques.

Elles seront diffusées progressivement et accompagnées de brochures d'information et de conseils par maladie chronique.

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

Partenaires

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Mutuelles
Associations de patients
Institut de veille sanitaire
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé

Mesure n°2 : Créer un portail Internet sur les maladies chroniques

Contexte

L'accès à une information de qualité sur les droits des personnes malades et de leurs proches, sur les dispositifs scolaires, de loisirs, d'insertion socioprofessionnelle constitue un enjeu majeur tant pour les personnes malades et leurs proches, que pour les aidants et les soignants. Les dispositifs sont nombreux, les droits et les régimes de protection sociale sont complexes tandis que les sources d'information sur ces sujets sont multiples, disparates, pas toujours accessibles ou fiables et rarement actualisées.

Objectif

Favoriser l'accès des personnes malades et de leurs proches à une information de .

Actions

Création d'un portail Internet sur les maladies chroniques sur le site du Ministère de la santé. Ce portail permettra l'accès à différents volets destinés au grand public et aux professionnels de santé, selon des niveaux d'autorisation différents et avec des liens vers les sites des associations de patients et des producteurs de données (HAS, InVS, DREES, INPES) :

1. un volet « épidémiologie » permettant de trouver l'ensemble des indicateurs épidémiologiques sur ces maladies, la liste des travaux et des réflexions en cours et les principaux liens avec les autres sources d'information (cf. pilotage InVS-DREES) ;
2. un volet « information » sur les maladies chroniques, en lien avec les sites existants ou en voie de développement, concernant chaque maladie (associations de patients, sociétés savantes, recommandations de la Haute autorité de santé, de l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé, de l'Institut de veille sanitaire et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) ;
3. un volet « éducation » pour faire connaître l'offre d'éducation du patient sur un territoire de santé ;
4. un volet « social » concernant les dispositifs de réponse aux handicaps et les questions d'insertion scolaire, sociale et professionnelle, les droits des personnes et de leurs proches, les aides humaines et financières existantes.

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

Partenaires

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Ministère de l'économie et des finances
Mutuelles
Associations de patients
Institut de veille sanitaire
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé

Mesure n°3 : Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants

Contexte

L'éducation du patient (ou éducation thérapeutique) s'adresse à des personnes malades pour les aider à bien gérer leur maladie et leur traitement, prévenir les complications évitables et s'adapter à toute évolution de la maladie, afin qu'il soit autonome. Cette éducation doit contribuer à améliorer leur qualité de vie.

Pour faciliter leur compréhension mutuelle, tant en matière de vécu de la maladie que de qualité de vie et de compliance thérapeutique, les échanges entre acteurs de soins et personnes malades sont des atouts incomparables.

L'implication de ces dernières en matière d'éducation et d'approche psychologique du patient est donc un gage de qualité dans la construction des programmes destinés à aider les personnes malades à mieux se prendre en charge.

Objectifs

1. Développer les groupes d'échange et d'expression entre patients et soignants ;
2. Impliquer les patients et les associations de patients dans l'élaboration des programmes d'information, d'éducation et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques et à la rédaction des recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels.

Actions

Incitation à la création de groupes d'échange entre soignants et soignés dans et hors des espaces de soins (hôpital, réseau, cabinet de groupe, maison médicale, associations de patients...).

Consultation des associations de patients sur la rédaction des programmes éducatifs et leur évaluation, ainsi que sur les recommandations professionnelles, les manuels d'évaluation de pratiques professionnelles et d'accréditation hospitalière.

Soutien de la formation des aidants et des associations de patients :

1. réalisation d'un contenu de formation pour les membres des associations et pour la formation de formateur au sein des associations ;
2. soutien aux associations notamment en charge du diabète, des maladies cardiovasculaires, des maladies ostéo-articulaires, des maladies respiratoires chroniques, des maladies rénales, des maladies neuro-dégénératives pour le financement de la formation de leurs membres et pour la création et la diffusion de cartes spécifiques d'information et de conseils, comme cela est déjà réalisé pour les maladies rares.

Calendrier

2008 - 2011

Directions pilotes

Direction Générale de la Santé
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Direction de la Sécurité Sociale
Direction Générale de l'Action Sociale

Partenaires

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé
Sociétés savantes médicales et paramédicales
Caisses nationales d'assurance maladie
Associations de patients

AXE 2

**Elargir la médecine
de soins
à la prévention**

Mesure n°4 : Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient

Contexte

L'enseignement relatif à la qualité de vie et à l'éducation du patient n'est pas assez développé dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il ne s'agit pas ici de proposer un module supplémentaire dans le canevas des programmes de formation des professionnels, mais bien d'introduire une réflexion quant à la qualité de vie et à l'éducation du patient au sein même de l'enseignement, sur les démarches de soin et de prévention. L'intégration de cette nouvelle approche du malade intéresse tous les professionnels du champ sanitaire et social susceptibles de travailler auprès des personnes atteintes de maladies chroniques.

Objectifs

1. Former tous les professionnels du champ sanitaire et social à la prise en compte de la qualité de vie et du handicap dans leurs relations aux personnes atteintes de maladies chroniques.
2. Développer l'activité d'éducation du patient sur la base de référentiels validés (HAS-INPES).
3. Sensibiliser les acteurs de l'insertion sociale, scolaire, sportive et professionnelle aux besoins spécifiques des malades chroniques.

Actions

1. **Elaboration de recommandations en matière d'éducation du patient**, transversales aux maladies chroniques (cadre méthodologique et enjeux en terme d'organisation, de financement et d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique) ; élaboration sur cette base de programmes spécifiques de certaines maladies chroniques, notamment dans les protocoles de soins liés aux affections de longue durée en lien avec les sociétés savantes et les associations de patients (HAS-INPES).
2. **Inscription de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique dans la formation** initiale et continue des professionnels de santé en y associant des représentants des associations de malades.
3. **Formation de l'ensemble des personnes** (enseignants, employeurs, centres de loisirs, encadrement sportif ...) au contact de malades chroniques sur ce qu'elles vivent au quotidien.
4. **Développement d'actions de sensibilisation** dans les écoles et universités, auprès des opérateurs de formation professionnelle, d'insertion sociale et professionnelle et dans les entreprises.

Calendrier

2007 - 2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (mission T2A)
Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Ministère de l'Education nationale,
Haute autorité de santé,
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé,
Associations de patients
Caisses Nationales d'Assurance Maladie

Mesure n°5 : Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville

Contexte

Si les bénéfices attendus de l'éducation du patient sont clairement reconnus, cette activité n'a pas encore trouvé sa place dans la filière de soins, faute d'une reconnaissance et de valorisation spécifique adaptée. Une faible proportion de patients atteints de maladie chronique a donc accès à l'offre d'éducation et cet accès reste très hétérogène sur le territoire. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique et plus largement l'éducation du patient ne sont pas reconnues comme des activités de soins et ne sont pas valorisées à l'hôpital ou dans l'exercice libéral.

Aujourd'hui, cette activité est menée de différentes façons sur le territoire, tant dans les méthodes employées que dans le type de personnels impliqués : variations dans les types de programmes, le nombre de séances, l'organisation des séances (individuelle ou en groupe..), le contenu. En ville, l'éducation du patient est réalisée dans le cadre de dispositions tarifaires dérogatoires, notamment forfaitaires, au sein de réseaux de santé, de maisons médicales ou de sites d'accueil spécialisé (maison du diabète, maisons du rein, associations de patients...).

La convention d'objectifs et de gestion (COG) signée en août 2006 entre l'Etat et la CNAMTS pour la période 2006-2009 prévoit le développement de l'éducation du patient dans le cadre de programmes personnalisés d'accompagnement sur un nombre limité de pathologies prioritaires.

De même, la convention médicale prévoit, dans le cadre du parcours de soins des patients inscrits en ALD, une rémunération forfaitaire du médecin traitant, aux fins de la coordination de la prise en charge. L'avenant n°12 de cette convention renforce le rôle du médecin traitant en matière de prévention et d'éducation en particulier pour les patients en affection de longue durée. Les médecins traitants sont incités à améliorer la prise en charge du diabète, par des actions de coordination des soins et de prévention des complications. Ils doivent s'assurer que les besoins en matière d'éducation thérapeutique sont bien définis et mis en œuvre.

Objectifs

1. Reconnaître l'activité hospitalière d'éducation du patient pour en permettre son financement et son développement.
2. Reconnaître et rémunérer, hors structure hospitalière, des acteurs dont la discipline de base peut être variée (médecins, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, patients eux-mêmes, psychologues, pédagogues...) pour leur participation à des actions d'éducation du patient dans le cadre de points d'éducation généraliste ou spécialisée.

Actions

Organisation d'activités d'information et d'éducation du patient, et définition des modalités de financement tant en ville qu'à l'hôpital :

1. **pour la ville** : au travers des programmes personnalisés de prévention prévus dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion 2006-2009 et dans le cadre de l'avenant n° 12 de la convention médicale ;
2. **pour l'hôpital** : identification dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité (T2A) d'un financement spécifique, dont les modalités sont en cours de définition (Groupe Homogène de Séjour, missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) ou forfait), à partir de la typologie des activités éducatives pour les patients atteints de diabète et d'asthme, déjà rédigée.

Calendrier

2007 - 2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (mission T2A)

Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Ministère de l'Éducation nationale,

Haute autorité de santé,

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé,

Associations de patients

Caisses Nationales d'Assurance Maladie

Mesure n°6 : Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitant

Contexte

L'éducation du patient (ou éducation thérapeutique) s'adresse à des personnes malades pour les aider à bien gérer leur maladie et leur traitement, prévenir les complications évitables et s'adapter à toute évolution de la maladie, afin qu'il soit autonome. Cette éducation doit contribuer à améliorer leur qualité de vie.

Il n'existe pas de recommandations nationales en matière d'éducation du patient ayant une approche transversale pour les maladies chroniques. Plusieurs sociétés savantes (diabétologie, pneumologie, cardiologie...) ont rédigé des guides de bonnes pratiques spécifiques à leur discipline et de ce fait, peuvent enrichir de leurs expériences, la rédaction de programmes d'éducation du patient.

Objectifs

1. Développer une offre de services aux médecins traitants sur les actions de prévention et d'éducation du patient, en recentrant par exemple les activités des centres d'exams de santé (CES) sur des actions de prévention, comme l'éducation en santé et l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques.
2. Informer les patients et les aidants familiaux en matière d'offre d'information et d'éducation.

Actions

Diffusion des outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique pour les professionnels de santé, les promoteurs de projet et pour les patients (HAS-INPES).

Développement d'une coordination régionale des ressources en éducation du patient et d'un répertoire de l'offre en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique, par territoire de santé auprès du public et des professionnels de santé, à travers le portail Internet « maladies chroniques » et grâce à des « points d'information et d'éducation⁷ » locaux après recensement, notamment dans le cadre des groupements régionaux de santé publique.

Calendrier

2008 - 2011

Directions pilotes

Direction Générale de la Santé
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Direction de la Sécurité Sociale
Direction Générale de l'Action Sociale

Partenaires

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé
Caisses nationales d'assurance maladie
Associations de patients
Sociétés savantes médicales et paramédicales

⁷ voir annexe 8

Contexte

La prévention des complications des maladies chroniques fait partie des enjeux de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Chez les personnes atteintes de diabète, les complications du pied (neuropathies, ulcérations) sont fréquentes et d'évolution souvent graves (15 000 amputations par an). De manière plus générale, et dans la mesure où l'efficacité de ces actes de prévention a été démontrée, leur prise en charge par l'assurance maladie dans le cadre de protocoles de soins validés est nécessaire. Il en est de même des produits hors AMM ou non inscrits au remboursement pour les patients atteints de maladies chroniques en affections de longue durée (ALD).

Objectifs

Améliorer la prise en charge des actes de prévention des maladies chroniques et des produits hors AMM ou non inscrits au remboursement.

Actions

Remboursement par l'assurance maladie des soins podologiques relatifs à la prévention du pied diabétique selon les grades du risque de lésion, pour tous les patients atteints de diabète sur les bases suivantes :

1. grades 0 (absence de neuropathie) et 1 (neuropathie sensible isolée, définie par la perte de sensation au monofilament de 10 g) : le suivi sera réalisé par le médecin traitant ;
2. grade 2 (neuropathie associée à une déformation du pied et/ou à une artérite) : 2 séances de soins dispensées par un pédicure-podologue ;
3. grade 3 (antécédent d'amputation ou d'ulcération du pied) : 4 séances de soins dispensées par un pédicure-podologue.

Prise en charge des produits hors autorisation de mise sur le marché (AMM) ou non inscrits au remboursement pour les patients atteints de maladies chroniques ou atteints d'une maladie rare et pris en charge au titre des affections de longue durée, et que ces produits figurent dans les recommandations HAS et dans les protocoles de soins ALD (article 56 de la loi de financement de la sécurité sociale 2007).

Développement des nouveaux métiers autour de l'éducation du patient et de la coordination, à partir des résultats de l'évaluation qui sera réalisée par la Haute autorité de santé des 16 expérimentations de délégations de tâches (expérimentations BERLAND) et **modification des décrets de compétences permettant la réalisation d'actes de prévention et d'éducation du patient** par des professionnels de santé formés (exemple : orthoptistes, infirmières et techniciens notamment pour le dépistage de la rétinopathie diabétique).

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Haute autorité de santé
Caisses nationales d'assurance maladie, mutuelles

AXE 3

**Faciliter la vie quotidienne
des malades**

Contexte

L'actuelle prise en charge des patients atteints de maladies chroniques souffre d'un manque de coordination, générateur d'épuisement des acteurs et de surcoûts. Ce manque de coordination aggrave la situation des personnes handicapées du fait d'une maladie chronique, et peut fragiliser leur maintien à domicile. Les réseaux de santé constituent d'indéniables réponses, mais ils sont inégalement répartis sur le territoire et surtout ciblés sur des thématiques précises (cancer, diabète, asthme...). Le concept de médecin traitant, introduit par la loi portant réforme de l'assurance maladie, constitue une amélioration en matière de coordination des différents intervenants auprès du patient.

De plus, l'offre en matière de soins et de services à domicile (services de soins infirmiers à domicile, hospitalisation à domicile, centres de soins infirmiers...) est également insuffisamment coordonnée avec l'activité médicale du médecin traitant.

Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de septembre 2006 souligne l'intérêt de l'existence, dans certains pays, de programmes personnalisés d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques.

Par ailleurs, dans la convention d'objectifs et de gestion Etat-CNAMTS (2006-2009) d'août 2006, la CNAMTS s'est engagée à développer des programmes personnalisés de prévention sur un nombre ciblé de pathologies chroniques. Cette démarche a également été initiée par la MSA qui a centré ses actions d'éducation du patient sur certaines pathologies cardiovasculaires.

Afin de consacrer notamment le rôle important que les caisses ont à tenir dans ce domaine, la loi de financement de la sécurité sociale de 2007 autorise les caisses nationales d'assurance maladie à mettre en place des programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques.

Enfin, la prise en charge des malades chroniques nécessite un renforcement des collaborations entre professionnels de santé intervenant auprès du patient et des évolutions dans les pratiques professionnelles.

La communication et la coordination entre le médecin traitant (ou l'équipe soignante) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) doivent être renforcées.

Objectifs

1. Améliorer la coordination médicale et médico-sociale des multiples intervenants auprès du malade chronique.
2. Développer de nouveaux métiers pour le suivi et l'accompagnement des malades chroniques.
3. Développer des programmes personnalisés d'accompagnement des malades chroniques intégrant des dispositifs de prévention, d'éducation du patient et d'information sur les traitements et l'offre de soins.

Actions

Poursuite des expérimentations de nouveaux métiers de coordination médico-sociale, autour par exemple de la création de « **coordinateurs de soins** » qui accompagnent les personnes atteintes de polypathologies.

Mise en place d'une coordination nationale (Etat, Assurance Maladie, HAS, INPES) des programmes personnalisés d'accompagnement des malades chroniques prenant en compte la spécificité de chaque malade :

1. CNAMTS : expérimentation d'un programme de gestion coordonnée des patients diabétiques (plate-forme d'information téléphonique avec suivi personnalisé) sur une base territoriale ;
2. MSA : expérimentation nationale d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur l'hypertension artérielle, la maladie coronaire et l'insuffisance cardiaque ;
3. DGS : étude confiée à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement de Bordeaux pour l'identification des expérimentations conduites en France sur ces thématiques et le développement de programmes personnalisés d'éducation du patient sur les thématiques « maladies respiratoires » et « maladies neuro-dégénératives ».

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé

Direction générale de l'action sociale

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Haute Autorité de Santé

Caisses nationales d'assurance maladie

Mutuelles

Mesure n°9 : Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades

Contexte

A la demande des patients et de leur famille, certains gestes de confort habituellement dévolus à des professionnels du soin (médecins, infirmières), pourraient être délégués à des aidants familiaux sous réserve d'une formation préalable (aide à la toilette, aspirations naso-pharyngées).

Objectifs

1. Améliorer la coordination médicale et médico-sociale des multiples intervenants auprès du malade chronique ;
2. Développer de nouveaux métiers pour le suivi et l'accompagnement des malades chroniques ;
3. Développer des programmes personnalisés d'accompagnement des malades chroniques intégrant des dispositifs de prévention, d'éducation du patient et d'information sur les traitements et l'offre de soins.

Actions

Elargissement du droit à la réalisation de certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne de certains malades :

1. élargissement de la notion de « famille » à la notion « d'aidants » membres ou non de la famille, et élargissement des actes techniques pouvant être réalisés dans le cadre de formation (ex : sondage vésical, aspirations naso-pharyngées) par modification de l'arrêté du 27 mai 1999 ;
2. possibilité de déléguer la formation proposée par les Instituts de Formation des Soins Infirmiers (IFSI) par convention aux associations de patients et instituts de formation en masso-kinésithérapie (circulaire du 22 novembre 1999).

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Haute Autorité de Santé
Caisses nationales d'assurance maladie
Mutuelles

Mesure n°10 : Etendre aux maladies chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise

Contexte

Pour prendre en compte les besoins des salariés ayant des troubles de santé invalidants et favoriser une médiation entre ces salariés malades et le collectif de travail, la Fédération des Services de la CFDT et AIDES ont commencé à expérimenter des « correspondants handicap ou correspondants santé » avec des missions élargies aux pathologies chroniques évolutives.

Le correspondant issu du collègue salarié a pour rôle de faciliter l'insertion dans l'entreprise et le maintien dans l'emploi des salariés qui rencontreraient des difficultés à concilier maladie et activité professionnelle dans leur entreprise. Référent de confiance des salariés qui, à cause de l'évolution de leur maladie se retrouvent en situation de handicap et en difficulté dans leur poste de travail, il écoute, conseille et oriente les salariés malades vers les acteurs du maintien dans l'emploi, les associations de malades et les services sociaux afin d'aider les salariés à concilier maladie et activité professionnelle.

Soumis à l'obligation de réserve et de confidentialité vis-à-vis de la vie privée et de l'état de santé des salariés, il peut être le médiateur entre la direction et les salariés qui lui en font la demande, pour qu'ils puissent continuer à exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leur état de santé. Il participe à l'étude de postes et des procédures de travail en lien avec les Instances Représentatives du Personnel, la médecine du travail, et la direction, afin que les adaptations de poste correspondent au plus près aux besoins exprimés par les salariés concernés.

Ce correspondant informe et sensibilise les salariés sur la nature, les modes de transmission et les effets des pathologies chroniques évolutives, afin de casser les préjugés, de faciliter ainsi l'intégration des salariés touchés au sein des équipes de travail et de favoriser l'organisation et la répartition du travail au sein des équipes.

Objectif

Elargir le champ d'action des correspondants handicap des entreprises en les sensibilisant aux difficultés des personnes atteintes de maladies chroniques.

Actions

Diffusion aux entreprises du guide pratique sur « l'emploi des personnes handicapées » rappelant leurs obligations d'employer des travailleurs handicapés (quota de 6 %) avec les aides correspondantes à l'insertion (aides financières de l'AGEFIPH pour aider les entreprises à adapter les postes de travail et rémunérer si besoin un accompagnant) et un accompagnement possible des personnes par Cap emploi.

Dans une première étape, expérimentation dans quelques entreprises volontaires de **l'élargissement des missions du correspondant handicap** aux personnes atteintes de maladies chroniques, afin d'informer ces dernières de leurs droits et de leur permettre d'avoir des aménagements de leur poste de travail si besoin.

Calendrier

2007 : expérimentation

2008- 2009 : généralisation

Directions pilotes

Direction générale de l'action sociale
Direction générale du travail

Partenaires

Représentants des employeurs et des salariés
Associations de patients

Mesure n°11 : Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique

Contexte

Initialement destinés aux patients atteints par le VIH-SIDA, les appartements de coordination thérapeutique, créés en 1994, ont été intégrés dans le dispositif médico-social. Depuis le décret du 3 octobre 2002 ces appartements peuvent servir à héberger à titre temporaire « des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion ».

Cette extension de ses missions permet aux appartements de coordination thérapeutique d'apporter une réponse adaptée aux besoins de personnes atteintes de pathologies sévères (cancers, hépatites chroniques évolutives, ...) qui ne pouvaient en bénéficier auparavant.

Par ailleurs, d'autres formes de services de prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques doivent être développées, telles que les services d'hospitalisation à domicile, de services de soins infirmiers à domicile, notamment pour les personnes handicapées n'ayant pas atteint 60 ans (ex : pathologies neuro-invalidantes de type parkinson, SEP).

Objectif

Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques.

Actions

Doubler le nombre de places en appartements de coordination thérapeutique (ACT) pour passer de 900 à 1 800 places en veillant à ce qu'ils soient accessibles à l'ensemble des pathologies chroniques pour lesquelles un besoin est avéré (un cahier des charges précisera le fonctionnement de ces ACT).

Porter le nombre de places en Hospitalisation à domicile pour arriver à 15 000 places à la fin du plan (8 000 actuellement).

Augmenter les possibilités de prise en charge en services de soins à domicile pour les malades, adultes et enfants, atteints de pathologies chroniques entraînant des incapacités :

- 2 000 nouvelles places de services d'éducation spéciale et de soins à domicile, seront créées chaque année pour les enfants,
- 1 000 places de Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés et services de soins infirmiers à domicile seront créées pour les adultes

Ces places seront ouvertes aux malades chroniques et à l'ensemble des personnes handicapées.

Calendrier

2007

Directions et établissements pilotes

Direction générale de l'action sociale
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Mesure n°12 : Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants

Contexte

Si la question des besoins liés à la parentalité d'une personne handicapée est bien inscrite dans le plan personnalisé de compensation, ce besoin n'est cependant pas financé par la Prestation de compensation du handicap. Or, si cette personne a des enfants, elle aura besoin d'aides complémentaires pour accompagner et garder ses enfants.

Objectifs

Améliorer l'aide aux parents handicapés par une maladie chronique

Actions

Elargir le champ de la Prestation de compensation du Handicap à la vie familiale par la publication d'un décret simple.

Création d'un groupe de réflexion réunissant la Direction Générale de l'Action sociale, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'Assemblée des départements de France, des représentants de Maisons Départementales de Personnes Handicapées, de la Caisse Nationale des allocations familiales, et d'associations, tant de personnes handicapées (moteur, psychique et mental) que de familles (UNAF ou UNIOPSS), des représentants d'associations gestionnaires de services à la personne, permettant d'assurer une meilleure complémentarité des aides existantes. Ce groupe de travail sera chargé de faire des propositions sur les points suivants :

1. la définition des besoins pris en compte au titre de la "vie familiale"
2. la prise en compte du rôle des différents membres de la famille
3. la prise en compte du projet de vie de la personne et de l'intérêt de l'enfant
4. la quantification du besoin d'aide
5. la complémentarité des aides versées par les différents financeurs

Calendrier

2007

Direction et établissements pilotes

Direction générale de l'action sociale
Caisses nationale d'assurance maladie

Mesure n°13 : Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps

Contexte

Les malades chroniques sont encore trop souvent en situation d'isolement et de précarité. Plusieurs dispositifs permettent de faciliter l'accès à l'allocation adulte handicapé (AAH), au complément de ressources et de développer l'articulation avec le volet retour à l'emploi.

1. L'accès à l'AAH

Un dispositif d'urgence spécifique permet d'accélérer les délais d'instruction des dossiers d'AAH des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et d'obtenir la reconnaissance de travailleur handicapé.

Par ailleurs, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) des Maisons Départementales des Personnes Handicapées peut adopter une procédure simplifiée de prise de décision dans les situations d'urgence.

2. L'accès au complément de ressources

Ce dispositif peut, sous certaines conditions, être accordé par les CDAPH aux personnes bénéficiant de l'AAH ou de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité (FSI), aux personnes atteintes de maladies invalidantes graves, y compris pour des durées courtes (1 à 2 ans) ce qui correspond à la durée du traitement lors d'une phase aiguë de la maladie.

3. Le retour à l'emploi

Les personnes souffrant de maladies chroniques, qui perçoivent une AAH, peuvent bénéficier des dispositifs suivants, en matière de retour à l'emploi :

- a) le dispositif d'intéressement avec la possibilité de cumul partiel de l'AAH et des revenus d'activité professionnelle tirés du milieu ordinaire ;
- b) l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés dont les allocataires de l'AAH sont désormais bénéficiaires, avec les aides correspondantes à l'insertion (aides financières de l'AGEFIPH, accompagnement par les organismes spécialisés Cap emploi) ;
- c) les contrats d'avenir et contrat d'insertion-revenu minimum d'activité.

Enfin, l'évolutivité d'une maladie chronique devant également être prise en considération lorsqu'elle est synonyme d'amélioration de l'état de santé de la personne, il est nécessaire d'étudier rapidement les actions de réinsertion professionnelle. Une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et une AAH peuvent être attribuées de façon simultanée.

Ces dispositifs récents demeurent mal connus.

Objectifs

- 1) Assurer des ressources suffisantes pour mettre fin aux situations de précarité ;
- 2) Faciliter le maintien du lien social pour permettre le bien-être psychologique des malades chroniques.

Actions

Publication d'un décret au Conseil d'Etat modifiant le chapitre VI du Guide Barème relatif aux déficiences viscérales et générales, utilisé pour l'attribution de certains droits par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Information des usagers via le réseau des caisses primaires d'assurance maladie sur l'élargissement de l'accès au complément de ressources et à la majoration pour la vie autonome des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés aux bénéficiaires du Fonds Spécial d'Invalidité.

Envoi d'une information par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie aux Maisons départementales des personnes handicapées à l'occasion de la publication du Plan "Maladies Chroniques" .

Sensibilisation des personnels des Maisons départementales des personnes handicapées aux spécificités des maladies chroniques, lors des formations qui leur sont destinées et qui sont organisées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Calendrier

2007

Direction pilote

Direction générale de l'action sociale
Caisses primaires d'assurance maladie
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

AXE 4

Mieux connaître les besoins

Contexte

De multiples systèmes d'information sont susceptibles d'apporter des données fiables en matière d'épidémiologie des maladies chroniques en France. Ces systèmes sont toutefois épars, souvent sans lien les uns avec les autres, et n'ont pas toujours été créés dans un but épidémiologique : déclaration des causes de décès, programme de médicalisation des systèmes d'information, enquête de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (enquête santé et protection sociale), enquête de l'Institut national de la statistique et des études économiques (enquête nationale santé), étude de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Baromètre santé)...

La base de données de l'assurance maladie (système national d'information inter-régimes de l'Assurance Maladie ou SNIIRAM) est désormais accessible depuis la publication de l'arrêté du 20 juin 2005. Les destinataires de ces données brutes sont essentiellement institutionnels : ministère de la santé, Institut de veille sanitaire, Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé, Agences régionales de l'hospitalisation, ministère de l'économie et des finances. A cette base est associé, depuis la loi du 13 août 2004, l'Institut des données en santé, qui assure la cohérence et la qualité des systèmes d'information utilisés pour la gestion du risque maladie.

Compte tenu du nombre de systèmes d'information aujourd'hui développés en France, une coordination de l'ensemble des données disponibles est indispensable pour disposer d'une vision épidémiologique globale des maladies chroniques.

Objectifs

- 1) Collecter les données nationales, analyser les travaux en cours et favoriser la diffusion des résultats.
- 2) Favoriser la complémentarité des approches et coordonner les recherches, les réflexions et les études.
- 3) Favoriser le développement de partenariats entre les différentes agences de l'Etat, services du ministère de la santé et de l'assurance maladie et de partenariats publics/privés, notamment avec l'industrie pharmaceutique, en lien avec le Conseil stratégique des industries de santé.
- 4) Permettre à des structures publiques spécialisées dans le recueil de données liées à des pathologies spécifiques de bénéficier de financements privés pour assurer leur fonctionnement, dans le cadre d'un simple accès aux données ou de la conduite d'études ad hoc.
- 5) Orienter les analyses épidémiologiques, sur la base des maladies chroniques répertoriées dans les objectifs de la loi relative à la politique de santé publique, et dans ceux figurant dans la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Actions

Mise en place sous l'égide de l'Institut de veille sanitaire et de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, d'une coordination nationale des données épidémiologiques en lien avec l'Institut des données en santé, en y associant des représentants de l'assurance maladie, de l'Institut de veille sanitaire, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé afin de permettre :

1. un suivi épidémiologique des maladies chroniques : incidence, prévalence, facteurs de risque, complications et qualité de vie ;
2. la production des indicateurs du tableau de bord mis en place dans le cadre de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (49 objectifs sur 100 portent sur les maladies chroniques) ;
3. la constitution et la mise à jour du volet épidémiologique du portail Internet national « Maladies chroniques » (cf. Mesure n°2).

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Institut de veille sanitaire, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Institut national de la santé et de la recherche médicale
Centre national de recherche scientifique
Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé
Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
Institut de recherche en santé publique
Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Régime social des indépendants
Mutualité sociale agricole
Fédération nationale de la mutualité française
Les Entreprises du médicament

Mesure n°15 : Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

Contexte

Pour l'essentiel, nos connaissances en matière de qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques sont issues de travaux conduits par des équipes anglo-saxonnes. La qualité de vie est un concept étroitement lié au contexte culturel dans lequel les individus vivent, et n'est pas indépendante du système de soins dont bénéficie la population. Ainsi, les connaissances développées ne sont-elles pas toujours transposables au contexte français. Aussi convient-il d'encourager la mise en œuvre de recherches en qualité de vie dans le champ spécifique des maladies chroniques.

Les programmes de recherche institutionnels, notamment à travers leurs appels à projets, ne ciblent pas suffisamment l'étude de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Il s'agit de pallier cette insuffisance, notamment dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique. Les collaborations nationales et européennes doivent être encouragées. Des collaborations interdisciplinaires, notamment entre « épidémiologie », « sciences humaines » (psychologie de la santé, sociologie) et « économie de la santé » devront être développées. Les associations de patients sont à impliquer..

Par ailleurs, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, qui tient compte des différents aspects du fonctionnement de l'individu, doit être adaptée au contexte de notre pays, afin d'être utilisée en recherche.

Objectifs

1. Encourager et renforcer les recherches⁸ dans le champ de la qualité de vie des maladies chroniques.
2. Intégrer dans la recherche en matière de qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, les objectifs figurant dans la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (art. L.114-3 du CASF) qui précise que cette recherche « vise notamment à recenser les personnes touchées par un handicap et les pathologies qui en sont à l'origine, à définir la cause du handicap ou du trouble invalidant, à améliorer l'accompagnement des personnes concernées sur le plan médical, social, thérapeutique, éducatif ou pédagogique, à améliorer leur vie quotidienne et à développer des actions de réduction des incapacités et de prévention des risques ».

Actions

Inscription du thème « qualité de vie et maladies chroniques » dans le Programme hospitalier de recherche clinique dès 2007.

Lancement à partir de 2008 d'un programme de recherche pour la labellisation d'équipes interdisciplinaires sur le thème « qualité de vie et maladies chroniques » en lien avec l'Institut de recherche en santé publique.

Calendrier

2007 - 2011

⁸ Voir annexe 10

Directions pilotes

Direction Générale de la Santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Partenaires

Institut national de la santé et de la recherche médicale
Agence nationale de la recherche
Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé
Institut de veille sanitaire
Institut de Recherche en Santé Publique
Les Entreprises du médicament

ANNEXES

1. Objectifs annexés à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 concernant les maladies chroniques
2. Liste des associations sollicitées pour la préparation du Plan
3. Attentes exprimées par les associations de patients du Plan
4. Le financement du Plan sur 2007-2011
5. Les droits et prestations dont peuvent bénéficier les malades chroniques
6. Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010
7. Les affections de longue durée
8. Plate-forme régionale de ressources en éducation / Point d'information et d'éducation du patient
9. Coordination nationale des données épidémiologiques
10. Mise en œuvre d'une politique de recherche
11. Composition du Comité d'orientation du plan
12. Dispositif de suivi du plan

Annexe 1 : Objectifs annexés à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 concernant les maladies chroniques⁹

5. Obésité : réduire de 20 % la prévalence du surpoids et de l'obésité (IMC > 25kg/m²) chez les adultes : passer de 10 % en 2000 à 8 % en 2008 (PNNS).
6. Déficience en iode : réduire la fréquence des goitres : passer de 11,3 % chez les hommes et 14,4 % chez les femmes actuellement à 8,5 % et 10,8 % d'ici à 2008.
7. Carence en fer : diminuer la prévalence de l'anémie ferriprive : passer de 4% des femmes en âge de procréer à 3 %, de 4,2 % des enfants de 6 mois à 2 ans à 3 % et de 2 % des enfants de 2 à 4 ans à 1,5 %.
8. Rachitisme carentiel, carence en vitamine D : disparition du rachitisme carentiel.
11. Déficience en iode : réduire la fréquence de la déficience en iode au niveau de celle des pays qui en ont une maîtrise efficace (Autriche, Grande Bretagne, Pays-Bas, Suisse...).
12. Obésité : interrompre la croissance de la prévalence de l'obésité et du surpoids des enfants (PNNS).
13. Folates dans l'alimentation : diminuer l'incidence des anomalies de fermeture du tube neural.
- 31 Prévenir la douleur d'intensité modérée et sévère dans au moins 75 % des cas où les moyens techniques actuellement disponibles permettent de le faire, notamment en post-opératoire, pour les patients cancéreux (à tous les stades de la maladie), et lors de la prise en charge diagnostique ou thérapeutique des enfants.
32. Réduire l'intensité et la durée des épisodes douloureux chez les patients présentant des douleurs chroniques rebelles, chez les personnes âgées, et dans les situations de fin de vie.
36. Infection VIH-Sida : réduire l'incidence des cas de sida à 2,4 pour 100 000 en 2008 (actuellement 3,0 pour 100 000).
37. Hépatites : réduire de 30% la mortalité attribuable aux hépatites chroniques : passer de 10-20 % à 7-14 % des patients ayant une hépatite chronique d'ici à 2008.
48. Cancer du col de l'utérus : poursuivre la baisse de l'incidence de 2,5 % par an, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80 % pour les femmes de 25 à 69 ans.
49. Toutes tumeurs malignes : Contribuer à l'amélioration de la survie des patients atteints de tumeurs, notamment en assurant une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée pour 100 % des patients.
50. Cancer du sein : réduire le pourcentage de cancers à un stade avancé parmi les cancers dépistés chez les femmes, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80 % pour les femmes de 50 à 74 ans.
51. Cancer de la peau-mélanome : améliorer les conditions de détection précoce du mélanome.
52. Cancer de la thyroïde : renforcer la surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens.
53. Cancer colo-rectal : Définir d'ici quatre ans une stratégie nationale de dépistage
54. Diabète : assurer une surveillance conforme aux recommandations de bonne pratique clinique émises par l'ALFEDIAM, l'AFSSAPS et l'ANAES pour 80 % des diabétiques en 2008 (actuellement de 16 à 72 % selon le type d'examen complémentaire).
55. Diabète : Réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète et notamment les complications cardiovasculaires.
57. Psychoses délirantes chroniques : diminuer de 10 % le nombre de psychotiques chroniques en situation de précarité.
59. Troubles bipolaires, dépressifs et névrotiques : diminuer de 20 % le nombre de personnes présentant des troubles bipolaires, dépressifs ou névrotiques non reconnus.
60. Troubles bipolaires, dépressifs et névrotiques : augmenter de 20 % le nombre de personnes souffrant de troubles bipolaires, dépressifs ou névrotiques et anxieux qui sont traitées conformément aux recommandations de bonne pratique clinique.
61. Psychoses délirantes chroniques, troubles bipolaires, troubles dépressifs, troubles névrotiques et anxieux : réduire la marginalisation sociale et la stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychiatriques qui sont en elles-mêmes des facteurs d'aggravation.

⁹ A gauche se trouve le numéro de l'objectif dans la loi

62. Epilepsie : prévenir les limitations cognitives et leurs conséquences chez les enfants souffrant d'une épilepsie.
63. Maladie d'Alzheimer : limiter la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients.
64. Maladie de Parkinson : retarder la survenue des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité sévères chez les personnes atteintes.
65. Sclérose en plaques : pallier les limitations fonctionnelles induites par la maladie.
69. Obtenir une réduction de 13 % de la mortalité associée aux cardiopathies ischémiques chez les hommes et de 10 % chez les femmes d'ici à 2008.
70. Hypercholestérolémie : réduire de 5 % la cholestérolémie moyenne (LDL-cholestérol) dans la population adulte dans le cadre d'une prévention globale du risque cardio-vasculaire d'ici à 2008 : actuellement 1,53g/l pour le LDL-cholestérol chez les hommes de 35 à 64 ans (objectif PNNS).
71. Hypertension artérielle : réduire de 5 mm de mercure la pression artérielle systolique moyenne dans la population hypertendue et de 2 mm dans la population normotendue d'ici à 2008
72. Accidents vasculaires cérébraux : réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC.
73. Insuffisance cardiaque : diminuer la mortalité et la fréquence des décompensations aiguës des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.
74. Asthme : réduire de 20 % la fréquence des crises d'asthme nécessitant une hospitalisation d'ici à 2008 (actuellement 63 000 hospitalisations complètes ou partielles par an).
75. Broncho-pneumopathie chronique obstructive : réduire les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité liées à la BPCO et ses conséquences sur la qualité de vie.
76. Réduire le retentissement des MICI sur la qualité de vie des personnes atteintes, notamment les plus sévèrement atteintes.
77. Endométriose : augmenter la proportion de traitements conservateurs.
78. Incontinence urinaire et troubles de la statique pelvienne chez la femme : réduire la fréquence et les conséquences de l'incontinence urinaire.
79. Pathologies mammaires bénignes chez la femme : réduire le retentissement des pathologies mammaires bénignes sur la santé et la qualité de vie des femmes
80. Stabiliser l'incidence de l'insuffisance rénale chronique (IRC) terminale d'ici à 2008 (actuellement 112 par million).
81. Réduire le retentissement de l'IRC sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles sous dialyse.
82. Ostéoporose : réduire de 10 % l'incidence des fractures de l'extrémité supérieure du fémur d'ici à 2008 (actuellement 67,9 pour 10 000 chez les femmes et 26,1 pour 10 000 chez les hommes de 65 ans et plus.)
83. Polyarthrite rhumatoïde : réduire les limitations fonctionnelles et les incapacités induites par la polyarthrite rhumatoïde.
84. Spondylarthropathies : réduire les limitations fonctionnelles et les incapacités induites par les spondylarthropathies.
85. Arthrose : réduire les limitations fonctionnelles et les incapacités induites.
87. Arthrose : améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrose.
88. Réduire la mortalité et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose.
90. Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic de maladie rare, au traitement et à la prise en charge.
96. Amélioration du dépistage et de la prise en charge des troubles du langage oral et écrit.
98. Dénutrition du sujet âgé : réduire de 20 % le nombre de personnes âgées de plus de 70 ans dénutries (passer de 350-500 000 personnes dénutries vivant à domicile à 280-400 000 et de 100-200 000 personnes dénutries vivant en institution à 80-160 000 d'ici à 2008).

Annexe 2

Liste des associations sollicitées pour la préparation du Plan

- AISPACÉ
- Alliance maladies rares
- Ass. d'aide aux patients souffrants d'hypertension artérielle pulmonaire
- Ass. Fr. de lutte Anti-Rhumatismale - AFLAR
- Association François Aupetit
- Association de malades - Vivre comme avant
- Association des Paralysés de France - APF
- Association française contre la myopathie - AFM
- Association française des diabétiques- AFD
- Association française des Hémophiles - AFH
- Association française des intolérants au gluten
- Association française des malades de thyroïde
- Association française du lupus et autres maladies auto-immunes
- Association française du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie
- Association française pour l'épilepsie
- Association France Alzheimer
- Association France Parkinson
- Association Hémochromatose France
- Association nationale de coordination des réseaux de soins aux diabétiques
- Association nationale des accidentés du travail et des handicapés
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique
- Association pour le Traitement des Malades Insuffisants Rénaux
- Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose
- Association Valentin Haüy
- Asthme et allergies
- ATD Quart Monde
- Centre nat. retraités et pers. Âgées
- Combattre La Leucémie
- Confédération Syndicale des Familles
- Croix Rouge Française
- EMMAUS France
- Familles Rurales
- Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés
- Fédération des associations pour l'insertion sociale personnes porteuses trisomie 21
- Fédération des maladies orphelines
- Fédération des stomisés de France
- Fédération française des Associations Insuffisants respiratoires
- Fédération JALMALV
- Fédération nationale AIDES
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
- Fédération nationale d'aide et d'intervention à domicile
- Fédération nationale d'aide familiale à domicile
- Fédération nationale des aînés ruraux
- Fédération nationale des associations de malades cardio-vasculaires et opérés du cœur
- Fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie
- Fédération nationale des sourds de France
- Fédération nationale pour l'insertion des sourds et des aveugles en France
- Fédération nationale pour traitement insuffisance resp. chronique
- FISAF
- Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie
- Forum européen des personnes handicapées
- France Acouphènes
- Groupement français des personnes handicapées
- La Maison du Souffle
- Le Lien
- Ligue française contre la sclérose en plaques
- Ligue nationale contre le cancer
- Médecin du Monde
- Organisation Générale des Consommateurs
- SOS Globi
- SOS Muco
- SPARADRAP
- UFC Que Choisir
- UNAFAM
- UNAPEI
- Union des associations des laryngectomisés
- Union des maisons du diabète
- Union Féminine Civique et Sociale
- Union Nationale des Associations Familiales
- Vaincre la Mucoviscidose

Annexe 3
Attentes exprimées par les associations de patients pour le Plan
(Enquête delphi décembre 2004)

Classement	Objectifs
1 ^{er}	Prendre en charge la douleur
2 ^{ème}	Développer l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelle
3 ^{ème}	Former les professionnels médico-sociaux aux problèmes des maladies chroniques
4 ^{ème}	Développer les recherches
5 ^{ème}	Prendre en charge les aspects psychologiques liés à la maladie chronique
6 ^{ème}	Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie
7 ^{ème}	Organiser la coordination des soins et le travail en réseau
8 ^{ème}	Soutenir les associations
9 ^{ème}	Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée
10 ^{ème}	Conseiller et soutenir les patients et leurs familles
11 ^{ème}	Permettre une meilleure prise en charge financière des soins liés à la maladie chronique
12 ^{ème}	Améliorer l'accès aux soins
13 ^{ème}	Faciliter les démarches administratives et juridiques
14 ^{ème}	Développer l'intégration des enfants malades
15 ^{ème}	Rompre l'isolement
16 ^{ème}	Améliorer la qualité des soins
17 ^{ème}	Développer le partenariat entre les patients et les soignants
18 ^{ème}	Informier l'ensemble de la population sur les maladies chroniques pour une meilleure prise en compte
19 ^{ème}	Aider à la vie quotidienne pour les personnes malades chroniques
20 ^{ème}	Favoriser les possibilités pour les malades chroniques d'accéder aux assurances vie et aux emprunts
21 ^{ème}	Permettre une meilleure prise en compte du statut de handicapé pour les malades chroniques
22 ^{ème}	Proposer des possibilités de soins à domicile
23 ^{ème}	Mettre en place des lieux d'écoute
24 ^{ème}	Créer des structures spécifiques
25 ^{ème}	Permettre une meilleure prise en charge financière

Annexe 4 : Le financement du Plan sur 2007-2011

Axes et priorités	Intitulé de la mesure	Coût 2007 (M euros)	Coût par an (M euros)	Coût total 2007-2011 (M euros)	Source
I / Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer					
	1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et conseils	Pas de surcoût identifié			
	2. Créer un portail Internet pour mieux informer sur les maladies chroniques	0,1		0,1	LF
	3. Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux patients	Pas de surcoût identifié			
II / Elargir la médecine de soins à la prévention					
	4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	0,2	0,2	1	LF
	5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville	Hôpital : 3,3 Ville : ONDAM	3,3	16,5	LFSS
	6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	0,5	0,5	2,5	LF
	7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention prise en charge des soins du pied diabétique	30	30	150	LFSS
III / Faciliter la vie quotidienne des malades					
	8. Développer un accompagnement personnalisé des malades : 8.1 programmes personnalisés : - CNAM-TS (Diabète) - MSA (HTA, insuffisance cardiaque et insuffisance coronaire) - DGS (maladies respiratoires et neurodégénératives) 8.2 expérimentations des « coordinateurs de soins »	20 0,4 0,5 0,5	20 0,4 0,5 0,5 en 2008	60 1,3 1 1	FNPEIS FNPEIS LF LF
	9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades financement de formations des aidants et des associations des patients	0,5	0,5	2,5	LF
	10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	Pas de surcoût identifié			
	11. Augmenter les possibilités de prises en charge à domicile et en appartement thérapeutique : - appartements de coordination thérapeutique (ACT) - hospitalisation à domicile (HAD) - services de soins infirmiers à domicile (SSIAD, SAMSAH, SESSAD)*	4,2 40 30	5,3 45 42	25,4 240 198	LFSS LFSS LFSS
	12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	Pas de surcoût identifié			
	13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap	Pas de surcoût identifié			
IV / Mieux connaître les besoins pour adapter les réponses médicales et sociales					
	14. Analyser et consolider les données épidémiologiques	0,5	0,5	2,5	LF
	15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	5	5	25	LFSS
Récapitulatif (en millions d'euros)		135,7		726,7	
		<i>dont 2,8</i>		<i>10,6</i>	
		<i>132,9</i>		<i>716,1</i>	

* Ces places seront ouvertes à l'ensemble des personnes handicapées dont les malades chroniques

Annexe 5 : Droits et prestations **dont peuvent bénéficier les malades chroniques**

1. L'accès à l'Allocation Adulte Handicapé

Un dispositif d'urgence spécifique permet d'accélérer les délais d'instruction des dossiers d'Allocation Adulte Handicapé des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et d'obtenir la reconnaissance de travailleur handicapé.

Par ailleurs, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées peut adopter une procédure simplifiée de prise de décision dans les situations d'urgence.

2. La Prestation de compensation du handicap

Les personnes atteintes d'un handicap ou d'une affection les empêchent d'accomplir les gestes de la vie quotidienne, ont accès dans toutes les maisons départementales du handicap à une aide individualisée. En fonction de leur projet de vie, un plan d'aide personnalisé est élaboré par une équipe pluridisciplinaire. Une allocation spécifique leur est versée pour couvrir les frais liés par exemple à l'aménagement de leur domicile ou de leur véhicule, ou encore les frais liés aux aides humaines, techniques ou animalière dont ils peuvent avoir besoin.

3. L'accès au complément de ressources

Ce dispositif peut, sous certaines conditions, être accordé par les Commissions des droits et de l'autonomie aux personnes bénéficiant de l'Allocation adulte handicapé ou de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité, ainsi qu'aux personnes atteintes de maladies invalidantes graves, y compris pour des durées courtes (1 à 2 ans) ce qui correspond à la durée du traitement lors d'une phase aiguë de la maladie.

4. Le retour à l'emploi

Les personnes souffrant de maladies chroniques, qui perçoivent une Allocation adulte handicapé, peuvent bénéficier des dispositifs suivants :

- le dispositif d'intéressement avec la possibilité de cumul partiel de l'Allocation adulte handicapé et des revenus d'activité professionnelle tirés du milieu ordinaire ;
- l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés dont les allocataires de l'Allocation adulte handicapé sont désormais bénéficiaires, avec les aides correspondantes à l'insertion (aides financières de l'AGEFIPH, accompagnement par les organismes spécialisés Cap emploi) ;
- les contrats d'avenir et le revenu minimum d'activité

Enfin, les possibilités dévolution d'une maladie chronique doivent également être prises en considération lorsqu'elle est synonyme d'amélioration de l'état de santé de la personne. Il est alors nécessaire d'étudier rapidement les actions de réinsertion professionnelle. Une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et une Allocation adulte handicapé peuvent être attribuées de façon simultanée.

5. L'accès aux prêts bancaires à la consommation et à l'assurance

Les personnes atteintes de maladies chroniques ne doivent plus avoir des difficultés d'accès aux prêts bancaires à la consommation et à l'assurance.

Le dispositif conventionnel, dit « Belorgey », signé en 2001, a permis de faire progresser l'assurabilité des personnes présentant un risque de santé aggravé. Ce dispositif a connu des avancées substantielles grâce à la signature le 6 juillet 2006 de la convention AERAS, « *s'Assurer et Emprunter avec un Risque de Santé Aggravé* », entre les pouvoirs publics, les professionnels et le secteur associatif représentant les personnes malades ou handicapées. Il garantit notamment, à l'ensemble des concitoyens, une information précise sur l'existence de la convention :

- a) en remédiant au problème de l'assurance invalidité,
- b) en favorisant une plus grande transparence pour l'octroi des polices d'assurance,
- c) en raccourcissant la durée des demandes d'emprunt,
- d) en mettant en place une véritable instance de médiation en cas de litige,
- e) en rendant les primes d'assurances supportables pour les personnes,
- f) en élargissant les critères d'éligibilité à la convention.

Cette convention s'applique depuis le 6 janvier 2007. Elle a été introduite dans la législation par la loi du 18 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé.

Au-delà de ces difficultés, l'intégration scolaire et professionnelle des patients atteints de maladies chroniques nécessite la prise en compte de leurs besoins spécifiques. L'adaptation de certains outils favorisant la poursuite d'une scolarité normale (comme l'enseignement à distance) et le maintien dans l'emploi, notamment par l'aménagement des horaires de travail (mi-temps thérapeutique par exemple) doit être poursuivie.

6. Simplifier les démarches administratives

Un effort important a été mené pour réduire les délais de traitements administratifs de demandes d'aides humaines et de produits de compensations nécessaires aux personnes malades handicapées.

En ce qui concerne les certificats médicaux, la réglementation prévoit que toute demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées s'accompagne d'un formulaire de demande homologué par le Cerfa et d'un certificat médical récent, datant de moins de 3 mois.

Le médecin traitant établit un certificat, alors que le médecin de l'équipe pluridisciplinaire contribue à l'évaluation des besoins de compensation. L'un et l'autre sont indispensables et jouent des rôles complémentaires. Ce certificat doit permettre de répondre avec précision aux besoins de la personne concernée par la demande, tout en étant simple à remplir pour le médecin.

Un nouveau dispositif permet dans les cas d'urgence, au président du Conseil général de procéder à une attribution provisoire de la prestation de compensation aux personnes atteintes d'une maladie chronique compliquée d'un handicap, dans l'attente d'une décision de la Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées.

Une version simplifiée des formulaires Cerfa de demande de prestation auprès des Maisons départementales des personnes handicapées sera éditée. Des recommandations de bonnes pratiques seront élaborées en 2008 par la Caisse nationale de solidarité pour

l'autonomie avec les Maisons départementales des personnes handicapées pour adapter la durée d'attribution des droits et prestations, en tenant compte de l'évolutivité du handicap et pour harmoniser les dates d'échéance de certains droits et prestations, lorsque le contexte le permet.

Les certificats médicaux pour le champ médico-social vont être simplifiés avec un nouveau certificat médical dans le cas d'une demande de renouvellement des droits pour les personnes atteintes d'une maladie chronique stable.

Dorénavant, le protocole de soins en Affection de Longue Durée pourra être renouvelé par un médecin autre que le médecin traitant. Le patient aura 6 mois pour régulariser la situation auprès de son médecin traitant.

Le dispositif des ententes préalables va être progressivement limité aux actes et prestations susceptibles de présenter un risque pour le patient et/ou pour l'assurance maladie. L'entente préalable concernera également les actes pour lesquels les médecins-conseils des caisses apportent une connaissance utile pour s'assurer que les prestations correspondent bien aux besoins des patients, en particulier atteints de maladies chroniques. D'ici à la fin 2007, un groupe de travail Etat-Assurance maladie fera des propositions concrètes en ce sens.

Enfin, les procédures de l'Assurance maladie et des Maisons départementales du handicap pour le financement des fauteuils roulants électriques seront dorénavant articulées.

Annexe 6 : Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010

La lutte contre la douleur est une des premières demandes des associations des patients souffrant de maladies chroniques. Le plan de prise en charge de la douleur 2006-2010 annoncé en mars 2006 s'articule avec le Plan Cancer, qui intègre notamment la prise en charge de la douleur, et le Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Quatre priorités ont été retenues :

1. Améliorer la prise en charge de la douleur pour les populations les plus vulnérables

- Douleur chez les enfants et les adolescents ;
- Douleur chez les personnes handicapées, âgées et en fin de vie.

2. Améliorer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé afin de mieux prendre en compte la douleur des patients

- Création d'un diplôme d'étude spécialisée complémentaire (DESC) ;
- Inscription du thème « douleur et personnes âgées » dans la formation professionnelle continue des médecins libéraux ;
- Diffusion d'un guide « La douleur en questions » auprès des professionnels de santé paramédicaux.

3. Améliorer les modalités de traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques

- Amélioration des connaissances des professionnels sur l'utilisation des médicaments : consommation des médicaments antalgiques, sécurisation et simplification du circuit des opioïdes, conditions de mise en œuvre au domicile des patients ;
- Prévention des douleurs induites par les soins, comme l'endoscopie ou la ponction d'une fistule artérioveineuse pour la dialyse d'un enfant ;
- Amélioration des connaissances sur les méthodes de prise en charge de la douleur non pharmacologiques : traitements physiques, méthodes psycho-corporelles ou thérapies comportementales.

4. Structurer la filière de soins de la douleur, en particulier pour la prise en charge des douleurs chroniques rebelles, pour rendre plus efficace le dispositif.

- Amélioration de l'information sur les organisations et actions mises en place dans les régions : parcours de soin du patient, réseaux de santé, coopération interhospitalière, entre établissements sociaux et médico-sociaux.
- Structuration et valorisation de l'activité de prise en charge de la douleur chronique rebelle, les principes de leur organisation.

Le coût total de ce plan d'action s'élève à près de 27 millions d'euros.

Annexe 7

Les affections de longue durée

Trois catégories d'affections de longue durée (ALD) peuvent être prises en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

1. Les affections inscrites sur la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.
2. Les affections dites "hors liste" : maladies graves, de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD 30 et comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse.
3. Les polyopathologies : patient atteint de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois.

La liste des ALD 30 est fixée par le code de la sécurité sociale (art. D 322-1).

Effectif et répartition des personnes en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (y compris les sections locales mutualistes)						
Intitulé de l'affection	Effectif de personnes	Taux pour 100 000 personnes protégées	Sexe (%)		Age moyen (ans)	
			Homme	Femme		
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	191 500	348,3	52	48	67	
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	8 780	16,0	38	62	49	
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	283 163	515,1	68	32	70	
4 Bilharziose compliquée	158	0,3	72	28	48	
5 Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves	400 078	727,8	50	50	68	
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	130 461	237,3	58	42	53	
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	77 449	140,9	68	32	41	
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	1 211 264	2 203,3	51	49	64	
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	150 429	273,6	51	49	41	
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	8 427	15,3	47	53	22	
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	9 465	17,2	63	37	38	
12 Hypertension artérielle sévère	789 804	1 436,7	41	59	71	
13 Maladie coronaire	660 696	1 201,8	68	32	70	
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	258 819	470,8	53	47	58	
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	155 131	282,2	25	75	81	

16	Maladie de Parkinson	66 967	121,8	45	55	75
17	Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé	20 712	37,7	57	43	45
18	Mucoviscidose	4 425	8,0	52	48	17
19	Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	62 503	113,7	57	43	53
20	Paraplégie	30 453	55,4	59	41	46
21	PAN, LEAD, sclérodermie généralisée évolutive	50 172	91,3	20	80	58
22	Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	124 138	225,8	26	74	61
23	Affections psychiatriques de longue durée	896 028	1 629,9	45	55	46
24	Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	82 475	150,0	45	55	45
25	Sclérose en plaques	49 626	90,3	27	73	48
26	Scoliose structurale évolutive	15 846	28,8	19	81	20
27	Spondylarthrite ankylosante grave	46 483	84,6	60	40	49
28	Suites de transplantation d'organe	4 050	7,4	59	41	49
29	Tuberculose active, lèpre	12 566	22,9	54	46	48
30	Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	1 264 441	2 300,1	43	57	65
-	Cause médicale de l'ALD non précisée	421 774	767,2	44	56	56
<i>Total patients (un patient peut avoir plusieurs ALD)</i>		<i>6 556 352</i>	<i>11 926,3</i>	<i>48</i>	<i>52</i>	<i>61</i>

Source : étude « fréquence et coût des ALD » 2004 - CNAMTS

Annexe 8

Plate-forme régionale de ressources en éducation

La coordination de compétences et de ressources en éducation regroupe par région ou par inter-région, des experts, des représentants institutionnels et des représentants de patients.

Ses missions sont les suivantes :

1. Recensement de l'existant
2. Réunion de l'expertise régionale
3. Participation à l'élaboration des politiques régionales (en lien avec les GRSP, ARH, URCAM...) et des différents schémas organisateurs (SROS, SREPS,...)
4. Animation de la formation régionale des professionnels en éducation du patient
5. Animation d'un réseau régional de professionnels formés quel que soit leur statut (hospitalier ou libéral)
6. Coordination et animation régionale des structures locales proposant une éducation du patient
7. Organisation de rencontres entre les professionnels du secteur sanitaire et social et les patients et associations de patients.

Point d'information et d'éducation du patient

Fixe ou itinérant, transversal ou spécialisé, le point d'information et d'éducation du patient est reconnu selon les critères des recommandations de bonnes pratiques (structure préexistante, hospitalière ou extra-hospitalière). Dans un même bassin de vie, différentes structures peuvent être envisageables : les unes à vocation généraliste et transversale à plusieurs maladies, les autres à vocation plus spécialisée, destinées à la prise en charge d'une pathologie ciblée.

L'objectif est de s'appuyer sur et de travailler en lien avec les dispositifs sanitaires, sociaux et éducatifs existant localement : réseaux, structures hospitalières, maisons médicales, structures paramédicales, associations de patients, CODES..., suivant l'exemple des Maisons du Handicap. Les « points d'information et d'éducation » peuvent donc être abrités par une structure préexistante. Ils doivent permettre l'accessibilité à tous (localisation, horaires, etc.) et employer un personnel qualifié.

Leurs missions sont les suivantes :

1. accueillir et informer sur toutes les maladies chroniques
2. délivrer une documentation adaptée
3. orienter vers une unité d'éducation du patient pouvant assurer des séances spécialisées de type éducation individuelle ou collective (cette éducation pouvant être assurée par la structure elle-même, si elle bénéficie des compétences humaines et techniques adaptées).
4. assurer un lien avec les professionnels de santé libéraux ou hospitalier et les associations de patients
5. permettre l'établissement de relations avec les professionnels formés à l'éducation du patient exerçant localement et avec les autres structures proposant une éducation du patient.

Annexe 9

Coordination nationale des données épidémiologiques

La coordination nationale sur l'épidémiologie et la recherche sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, inclut l'ensemble des institutions et agences productrices de données (DREES, INPES, InVS, Assurance Maladie, FNORS, IRDES, INSERM...), des représentants des experts, chercheurs, professionnels de santé et des patients.

Sise à l'institut de veille sanitaire, elle bénéficie d'un coordinateur temps plein chargé de l'organisation pratique des réunions, de la rédaction des comptes rendus et de la mise à jour du site Internet dévolue à la coordination, celle-ci aura pour mission :

- en matière d'épidémiologie :

1. de colliger les données nationales, analyser les travaux en cours, assurer la diffusion des résultats,
2. de favoriser la complémentarité des approches et de coordonner les recherches, les réflexions et les études à venir,
3. d'assurer un lien formalisé entre les différentes agences de l'Etat et les services du ministère de la santé.

- en matière d'étude de la qualité de vie :

1. d'assurer une utilisation homogène et coordonnée des instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé dans les enquêtes institutionnelles ;
2. de proposer des recommandations sur le choix et l'utilisation des instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé ;
3. de participer au suivi des travaux de recherche métrologique lancés dans le cadre du plan ;
4. de veiller à l'intégration de la thématique « qualité de vie dans les maladies chroniques » dans les appels d'offres de recherche, de proposer des orientations aux instances concernées et de participer à la sélection des projets ;
5. de préparer les appels d'offres pour l'analyse des données de qualité de vie issues des enquêtes nationales ;
6. d'animer le réseau des équipes interdisciplinaires de recherche labellisées.

Cette instance sera destinataire de l'ensemble des travaux mesurant la qualité de vie de maladies chroniques et produira un rapport synthétique à l'échéance du plan.

Annexe 10

Mise en œuvre d'une politique de recherche

1) Recherche métrologique

Trois thèmes de recherche seront privilégiés :

- a) comparer les propriétés psychométriques de chaque instrument générique dans des contextes différents (sujets sains, sujets atteints de maladie chronique, personnes âgées, adolescents...);
- b) comparer les propriétés psychométriques des instruments génériques dans des contextes identiques ;
- c) favoriser le développement, l'adaptation et la validation des questionnaires spécifiques et d'instruments économétriques.

Ces thèmes de recherche doivent permettre de fournir des recommandations sur le choix du questionnaire à utiliser en fonction de l'objectif de l'étude et de la population étudiée. Des guides de bonne pratique d'utilisation des questionnaires de qualité de vie pourront être fournis et les données recueillies serviront de base d'utilisation des scores de qualité de vie en pratique clinique.

2) Recherche étiologique

Trois types de projets de recherche seront privilégiés :

- a) recherche quantitative des déterminants de la qualité de vie à l'aide de mesures régulières ;
- b) recherche qualitative permettant par exemple de décrire des trajectoires de vie et de déterminer les facteurs personnels et environnementaux qui favorisent les trajectoires de protection ou de fragilisation de la qualité de vie.
- c) étude des déterminants des comportements de santé et de prévention ; étude des interactions des trajectoires de vie, de la maladie chronique, de la qualité de vie et des facteurs environnementaux.

Au moyen notamment d'études longitudinales, ces thèmes viseront à améliorer la compréhension des déterminants de la qualité de vie et les connaissances sur la contribution de ces déterminants.

3) Recherche évaluative

Quatre thèmes de recherche seront privilégiés :

- a) essais d'interventions visant à améliorer la qualité de la vie : pratiques de soins ; programmes d'éducation des patients ; programmes de formation des professionnels de santé ; actions visant à améliorer l'intégration sociale et professionnelle ; toute autre action visant à améliorer la qualité de vie et la participation des personnes atteintes de maladie chronique ;
- b) recherche sur l'utilisation des mesures de qualité de vie en pratique clinique :
 - utilisation par les médecins, professionnels de santé : signification des scores (par rapport à des populations de référence) ; signification de leur variation ; définition de critères de réponse aux traitements ; utilisation des scores de qualité de vie comme aides à la décision ; utilisation de la qualité de vie comme indicateur pronostique du résultat ;
 - intérêt de leur utilisation pour les patients : pour améliorer l'adhésion aux traitements ; pour améliorer la satisfaction des soins ; sur la prise en compte des différents aspects du retentissement d'une maladie ; sur la gestion de la maladie par les patients ; sur la relation patients-médecins ; étudier si la perception qu'a un individu de sa qualité de vie peut influencer son comportement et l'évolution de sa maladie et de sa qualité de vie ;
- c) évaluation économique des études d'évaluation des pratiques médicales et des interventions ;
- d) études visant à identifier les spécificités de l'évaluation des pratiques médicales ou des interventions non médicamenteuses (évaluations de programmes de formation, d'éducation ou d'intégration...).

4) Recherche conceptuelle

Des recherches conceptuelles seront encouragées dans deux champs : recherches sur le concept de « la » maladie chronique versus « les » maladies chroniques encouragées : définitions, concepts, corpus commun,... ; recherches sur l'adaptation et l'utilisation de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la Santé (CIF) en langue française. Ces thèmes devront permettre de fournir des recommandations sur le choix d'actions à mener et à mettre en pratique, des informations visant à intégrer l'utilisation des mesures de qualité de vie à la pratique clinique et des guides de bonne pratique d'évaluation des interventions non médicamenteuses.

Annexe 11

Composition du comité d'orientation pour la préparation du plan

Présidents

Jean CASTEX, directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Pr Didier HOUSSIN, directeur général de la santé

Rapporteurs

Dr Alexandra FOURCADE / Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)
Dr Carole CRETIN / Direction générale de la santé (DGS)

Groupes de travail

- présidents

- 1 .Epidémiologie : Dr Juliette BLOCH / Institut national de veille sanitaire (InVs) ; Chantal CASES / Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES)
- 2. Qualité de vie et maladies chroniques : Pr Serge BRIANCON / Ecole de santé publique (ENSP)
- 3. Education à la santé : Cécile FOURNIER / Institut de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)
- 4. Formation des professionnels : Brigitte SANDRIN-BERTHON / CRES de Montpellier
- 5.Organisation et coordination des soins : Pr Claudine BLUM-BOISGARD / Caisse nationale d'assurance maladies des professions indépendantes (CANAM -RSI)
- 6. Insertion sociale des malades :Jean-Luc BERNARD et Sandy SAMPE (AIDES) / Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)

- rapporteurs

- 1 à 4. Dr Carole CRETIN, Dr Cécile ANGLADE, Dr Eric MARSAUDON / Direction générale de la santé (DGS)
- 5. Dr Alexandra FOURCADE / Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) ; Mireille WILLAUME / Direction de la sécurité sociale (DSS),
- 6. Dr Anne-Marie TAH RAT / Direction générale de l'action sociale (DGAS)

1- Représentants des professionnels et des établissements de santé

- Jean-Paul FRANCKE / Conférence des doyens
- Philippe CHOSSEGROS / Coordination nationale des réseaux
- Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
- Dr Bernard GOUGET / Fédération hospitalière de France (FHF)
- Conférence des présidents de CME des centres hospitaliers
- Pr Hervé LE MAREC (CHU de Nantes) / Conférence des présidents de CME des centres hospitaliers universitaires
- Ordre des Médecins
- Unions régionales des médecins libéraux (URML)

2- Représentants des associations de malades

- Bernard RAYMOND, Sylvie MERCIER / Collectif interassociatif sur la santé (CISS)
- EMMAUS France

3- Représentants des services de l'Etat et agences

- Conférence des Agences régionales d'hospitalisation (ARH)
- Dr Jeannick DEVORT / Conférence des Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS)
- Conférence des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS)

- Délégation interministérielle aux personnes handicapées
- Ministère de l'éducation nationale
- Laurence RICHARD / Ministère de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale

4- Institutions

- Florence LEDUC / Union nationale des associations de soins et services à domicile (UNASSAD)
- GIP « DMP »
- Dr Isabelle DURAND-ZALESKI / Haute autorité de santé (HAS)

5- Représentants des organismes d'assurance maladie

- Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAM-TS)
- Fédération nationale de la Mutualité Française (FNMF)
- Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM)

6- Représentants des sociétés savantes

- Pr Bernard BAUDUCEAU / Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (ALFEDIAM)
- Collège français de médecine générale
- Pr Nicolas DANCHIN / Société française de cardiologie (SFC)
- Dr Geneviève RUAULT / Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)
- Pr Jacques POUCHOT / Société française de médecine interne (SFMI)
- Pr Danièle SOMMELET / Société française de pédiatrie (SFP)
- Bruno HOUSSET / Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)

7- Représentants des collectivités territoriales

- Association des départements de France
- Association des maires de France
- Association française des régions

Annexe 12

Dispositif de suivi du plan

Deux instances sont installées : un comité de suivi stratégique et une mission de coordination inter-directions et institutions.

Les missions du **comité de suivi stratégique** sont de suivre la mise en œuvre des mesures du plan, d'analyser d'éventuelles difficultés et de faire remonter ces informations au ministre. Ce comité, dont la composition est voisine de celle du comité d'orientation du plan, comprend des représentants des associations de malades, des sociétés savantes, des partenaires institutionnels (assurance maladie, mutuelles...), de la Haute autorité de santé et du Haut Conseil de santé publique. Il est présidé par une personnalité extérieure à l'administration et reconnue dans le champ des maladies chroniques. Les deux administrations pilotes DHOS et DGS sont rapporteurs. Le comité se réunit au moins une fois par an.

La **mission de coordination inter-directions et institutions** est chargée du pilotage opérationnel du plan sur la base d'une lettre de mission signée des deux directeurs DGS et DHOS. Elle comprend un représentant de chaque direction (DHOS, DGS, DSS, DGAS) et institution (InVS, INPES, HAS, CNAMTS, MSA, RSI) impliquée dans la mise en œuvre du plan. Il appartiendra à la mission de coordination d'assurer le lien avec les conférences des DRASS et des DARH, ainsi qu'avec les GRSP, pour assurer la cohérence entre le niveau national et régional de la mise en œuvre des mesures du plan (SROS et PRSP).

La mission de coordination mettra en place, en lien avec les directions concernées, le dispositif de pilotage prévu pour la mesure n°8 du plan pour le développement des programmes d'accompagnement des malades chroniques (Assurance Maladie-INPES-HAS).

Projet de décret créant le comité de suivi

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES

Décret n°

Décret créant un comité de suivi du plan national 2007-2011, pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

NOR:

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé et des solidarités,

Vu l'article L.1411-1 du code de la santé publique,

Vu la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique,

Vu le décret n° 2006-672 du 8 juin 2006 relatif à la création, à la composition et au fonctionnement de commissions administratives à caractère consultatif,

Vu l'arrêté du 26 janvier 2007 portant nomination au Haut Conseil de la santé publique institué par les articles L. 1411-4 et L.1411-5 du code de la santé publique.

Article 1

Il est créé auprès du ministre de la santé et des solidarités, pour une durée de cinq ans, un comité de suivi du plan national 2007-2011, pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Ce comité est chargé du suivi de la mise en œuvre de ce plan.

Article 2

Le comité comprend, outre son président, des représentants d'associations de patients, de sociétés savantes, d'institutions œuvrant dans le domaine des maladies chroniques ainsi que le président ou son représentant de la commission « maladies chroniques » du Haut Conseil de la santé publique.

Article 3

Sont membres de ce comité, les représentants de la Direction générale de la santé, de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, de la Direction de la sécurité sociale, de la Direction générale de l'action sociale, de la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, de l'Institut de veille sanitaire et de l'Institut national de prévention en santé.

Article 4

Le Président et les autres membres du comité mentionnés au premier alinéa de l'article 2 sont nommés par arrêté du ministre chargé de la santé pour la durée mentionnée à l'article 1er.

Article 5

Le secrétariat du comité de suivi est assuré par la direction générale de la santé et la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Ce comité se réunit au moins une fois par an.

Article 6

Le comité de suivi rend compte de ses travaux dans le cadre d'un rapport remis annuellement au ministre chargé de la santé.

Article 7

Le ministre de la santé et des solidarités est chargé de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Par le Premier ministre :
Dominique de Villepin

Le ministre de la santé et des solidarités,
Philippe BAS