

Présentation des groupes de travail

Groupe n°1

Programmes d'accompagnement des patients et éducation thérapeutique

Ce groupe traitera des mesures n°3, 4, 5, 6 et 8B du plan *Qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques*.

Objectif général

- Développer et encadrer les différents programmes proposés aux patients atteints de maladies chroniques :
 - les programmes d'accompagnement directement inspirés des programmes de *disease management* anglo-saxons ;
 - les programmes d'éducation thérapeutique ;
 - les programmes d'apprentissage des traitements conçus par certains laboratoires pharmaceutiques.

Objectifs opérationnels

- Compléter l'état des lieux des différentes initiatives engagées dans le champ de l'accompagnement personnalisé et de l'éducation thérapeutique du patient (ex : CNAMTS, MSA, Régime des mines, Mutuelles, opérateurs privés mandatés par l'industrie pharmaceutique).
- Définir une typologie de ces actions et proposer en lien avec la Haute Autorité de Santé et l'INPES, un référentiel commun (critères de qualité) pour ces différents programmes en y précisant la place de l'éducation thérapeutique du patient.
- Si nécessaire, proposer des recommandations de bonnes pratiques pour certaines maladies chroniques en lien avec les associations d'usagers et en s'appuyant sur les expériences existantes.
- Faire des propositions pour le développement de ces démarches en ville comme à l'hôpital et leur encadrement éventuel par voie législative et/ou réglementaire.

Référent ministère chargé de la santé : Stéphanie Portal, DGS

Coprésidents : François Bourdillon, SFSP – Hicham M'Ghafri, Aides

Groupe n°2

Rôle des « aidants » et acteurs de santé

Ce groupe traitera des mesures n°7, 8a, 9 et 11 du Plan qui concernent l'environnement du patient au quotidien dans toutes ses composantes (du médical au social), notamment en lien avec le futur *Plan Alzheimer*.

Objectif général

- Améliorer la coordination médicale et médico-sociale en tenant compte des besoins des patients.

Objectifs détaillés

- Réaliser un bilan des actions inscrites dans les différentes mesures que le groupe est chargé de suivre. Pour chaque action, il s'agit de répondre aux questions suivantes :
 - où en est-on dans l'application, la mise en œuvre concrète et pourquoi en est-on à ce stade ? Quelles informations sont accessibles ? Quelles informations sont manquantes ?
 - faire des propositions argumentées pour faire progresser les actions ou pour mettre en place d'autres actions ;
 - diffuser le travail qui est fait et rendre publics les travaux de ce groupe.
- Réaliser un état des lieux des initiatives pour améliorer la coordination médicale et médico-sociale en tenant compte des besoins des patients.

Référent ministère chargé de la santé : Anne-Marie Doré, DHOS

Président : Yann Bourqueil, IRDES – une association en cours de désignation

Groupe n°3 Accompagnement social des patients

Ce groupe traitera des mesures n°s 10, 12, 13 du Plan qui concernent l'amélioration de l'intégration sociale et professionnelle des patients.

Objectif général

- Eviter la précarisation des patients déjà en situation de vulnérabilité, améliorer leurs conditions sociales et favoriser leur insertion professionnelle.

Objectifs opérationnels

- Proposer des déclinaisons opérationnelles des mesures du plan, à partir des expériences des associations d'usagers sur les thèmes suivants :
 - le Guide Barème et le dossier du demandeur en MDPH, notamment le certificat médical ;
 - l'information des usagers (contenu du futur portail Internet, circuits de circulation de l'information et information des associations des textes et de la réglementation) ;
 - les procédures d'urgence de saisine de la MDPH et de la décision ;
 - l'insertion en entreprise qui datent d'octobre 2007 ;
 - l'aide à la parentalité et le rôle de la famille.

Référent ministère chargé des affaires sociales : Michèle LE FOL, DGAS

Coprésidentes : Françoise Jeanson, ex-présidente de médecins du monde – Marie Culliez, Act up

Groupe n° 4 Approche régionale et proximité avec le terrain

Dans la perspective des Agences régionales de santé (ARS) et dans un souci de partage des connaissances et des expériences, l'échelon régional dans toutes ses composantes doit être associé étroitement à la mise en œuvre de ce plan.

Ce groupe transversal vient en complémentarité des trois premiers.

Objectif général

Déclinaison des mesures au plan régional et local

Objectifs opérationnels

- Réaliser un état des lieux sur les expériences innovantes dans le champ des maladies chroniques.
- Elaborer des recommandations pour l'organisation et la structuration d'une offre régionale en matière de prise en charge et d'accompagnement des malades chroniques (en précisant la place des différents acteurs : médecin traitant et autres acteurs de la médecine ambulatoire, CHU, CH, hôpitaux locaux, réseaux de santé, centres de santé, maisons de santé, associations...).
- Elaborer un volet « maladies chroniques » dans le cadre des cahiers des charges pour le soutien d'expérimentations de structures de soins de premier recours portés par la DHOS et la DSS.
- Participer à l'élaboration d'un cahier des charges en vue de la création d'un centre de compétences et de ressources en éducation thérapeutique par région.

Ce groupe de travail devra associer la DGAS, la DGS, la DHOS, la DSS, les Caisses d'assurance maladie (CNAMTS, MSA, Régime social des indépendants-RSI), les représentants des services déconcentrés (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales-DRASS, les Agences régionale de l'hospitalisation-ARH, Groupement régional de santé publique-GRSP) et les organismes d'assurance maladie (Union régionale des caisses d'assurance maladie-URCAM, la CNSA, l'INPES, la HAS, les représentants des associations de malades (maximum 20 personnes).

Référent ministère chargé de la santé : Alexandra Fourcade, DHOS

Président : François Baudier, directeur de l'URCAM Franche Comté – une association en cours de désignation