

# Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

---

Rapport annuel du comité de suivi 2010

Juin 2011



MINISTÈRE DU TRAVAIL,  
DE L'EMPLOI  
ET DE LA SANTÉ

# Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

---

Rapport annuel du comité de suivi 2010

Juin 2011



## AVANT-PROPOS

### **2010, l'année de la régionalisation**

*L'année 2010 a vu des avancées dans de nombreux domaines, notamment pour ce qui est de la connaissance par l'intéressé de sa maladie, avec son implication dans l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Elle a également vu la sortie des décrets et arrêtés réglementant l'intégration de l'éducation thérapeutique dans la formation médicale initiale et continue, le développement d'actions de prévention comme les soins podologiques ou l'accompagnement personnalisé du malade.*

*La prise en charge à domicile s'améliore grâce à une légère progression du nombre de journées d'HAD<sup>1</sup> et des places en SESSAD et en SAMSAH/SSIAD mais surtout, l'augmentation significative de la capacité des ACT. Les démarches pour faire accéder les personnes atteintes de maladie chronique aux prestations liées au handicap sont en bonne voie et les programmes de recherche se sont étoffés.*

*Même si nous sommes loin du but, le bilan est encourageant puisque 85 % des mesures ont été lancées et que les objectifs initiaux sont parfois dépassés.*

*Mais 2010 aura été avant tout l'année de la régionalisation avec la création des agences régionales de santé, le 1<sup>er</sup> avril 2010. Dans les trois domaines préventif, curatif et médicosocial, ces agences doivent décliner cinq axes d'actions prioritaires, dont l'un n'est autre que les maladies chroniques, ce qui est logique du fait de la part prépondérante et croissante de ces dernières dans le système de santé.*

*Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est plus que jamais d'actualité, puisqu'il constitue la feuille de route des ARS en matière de maladies chroniques.*

*L'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) place, notamment, les ARS au cœur du dispositif d'autorisation des programmes d'ETP. Elles ont dû, avant le 31 décembre 2010, autoriser les programmes préexistants avant la loi et veiller à ce qu'ils s'inscrivent dans les priorités définies par le projet régional de santé et dans l'offre de soins locale ou régionale, tout en s'intégrant au plus près des lieux de vie des patients.*

*Pour aider les ARS à répondre au mieux à cette exigence de qualité et au calendrier contraint, le ministère chargé de la santé a précisé leurs missions par une circulaire et répondu aux questions les plus souvent posées, via une foire aux questions en ligne sur son site.*

*En octobre 2010, un séminaire de travail dédié aux correspondants maladies chroniques des ARS et organisé en partenariat avec la SFSP a initié un réseau qui perdure principalement par messagerie électronique ; il permet notamment d'identifier des problématiques propres ou communes aux régions, d'obtenir des réponses en temps réel et de réaliser des remontées d'informations afin d'enrichir et d'harmoniser les pratiques...*

*La régionalisation démontre, s'il en était besoin, la nécessité d'une diffusion simplifiée et rapide d'informations pratiques et fiables sur les maladies chroniques, pour les personnes concernées et leurs proches d'abord, mais aussi pour les professionnels et les institutionnels.*

*C'est pour répondre à cette exigence que nous avons lancé, en septembre 2010, l'étude de faisabilité d'un portail internet dédié aux maladies chroniques. Souhaitons que les résultats de cette étude attendus pour avril 2011 soient positifs et nous encouragent à passer à la réalisation de ce portail Internet des maladies chroniques très attendu par tous.*

*L'année 2011 serait alors l'année de l'information !*

**Marie-Thérèse Boisseau,**  
Présidente du comité de suivi

---

1 • Hospitalisation à domicile. Les sigles sont développés dans le glossaire, en annexe 10, page 52



# SOMMAIRE

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>3</b>
<b>I - ACTIONS MENÉES EN 2010</b> .....	<b>7</b>
AXE 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer .....	7
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention .....	9
AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades .....	12
AXE 4 : Mieux connaître les besoins .....	16
TABLEAU 1 : État de la réalisation du plan .....	17
<b>II - UN FINANCEMENT QUI SE MAINTIENT</b> .....	<b>19</b>
TABLEAU 2 : État de financement du plan en 2009 .....	20
<b>III - ACTIVITÉ DU COMITÉ DE SUIVI ET DES GROUPES DE TRAVAIL</b> .....	<b>23</b>
Le rendez-vous bisannuel du comité de suivi .....	23
Travaux du groupe de travail n° 1 :	
Accompagnement personnalisé et éducation thérapeutique du patient .....	25
Travaux du groupe de travail n° 2 :	
Rôle des aidants et coordination des professionnels .....	29
Travaux du groupe de travail n° 3 :	
Accompagnement social et insertion professionnelle .....	31
Travaux du groupe de travail n° 4 :	
Approche régionale et proximité avec le terrain .....	34
<b>IV - ANNEXES</b> .....	<b>37</b>
ANNEXE 1 : Rappel des quatre axes stratégiques et des quinze mesures .....	37
ANNEXE 2 : Résultats de l'appel à projets DGS 2010 .....	38
ANNEXE 3 : Résultats du PRHC 2010 relatifs aux maladies chroniques .....	39
ANNEXE 4 : Liste des projets retenus PREQHOS 2010 dans le champ des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique .....	40
ANNEXE 5 : Tableau de suivi comparatif des quinze mesures en 2007, 2008, 2009 et 2010 .....	40
ANNEXE 6 : Composition du comité de suivi .....	49
ANNEXE 7 : Composition du groupe de travail n° 1 .....	50
ANNEXE 8 : Composition du groupe de travail n° 2 .....	51
ANNEXE 9 : Composition du groupe de travail n° 3 .....	51
ANNEXE 10 : Glossaire .....	52



# CHAPITRE I

## Actions menées en 2010

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

#### AXE 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

Le premier axe du Plan vise à mieux informer les personnes atteintes de maladies chroniques et leur entourage sur les maladies chroniques, notamment via la création d'un portail Internet dédié à ces pathologies.

#### Mesure n° 1 : Diffuser auprès des personnes atteintes de maladies chroniques des cartes d'information et de conseils

Ces cartes sont destinées aux patients dont les pathologies peuvent présenter un enjeu vital. Plusieurs ont déjà été réalisées, notamment pour les maladies rares ou plus récemment pour la maladie d'Alzheimer. L'élaboration de nouvelles cartes de soins et d'information est pour le moment suspendue dans l'attente de l'évaluation de celles existantes.

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

L'étude de faisabilité du futur portail a été lancée en septembre 2010. Le cabinet Keley consulting, sélectionné via un appel d'offre, a déjà réalisé la cartographie de 500 sites Internet et l'analyse comparée de cinquante sites en santé, internationaux et français. Il a également organisé des tables rondes et des *focus groups* afin de mieux identifier les besoins des futurs utilisateurs, et donc de bien cibler le positionnement de ce futur portail.



Cette étude sera étoffée par une enquête en ligne, destinée au grand public, et accessible sur le site du ministère chargé de la santé et relayée sur des sites partenaires. Les conclusions de l'étude permettront d'arbitrer sur l'utilité ou non de créer ce portail.

### Mesure n° 3 : Impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques et les associations dans l'élaboration de recommandations et de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique

La DGS a consacré son appel à projets 2010 aux « conditions et modalités d'intervention des patients dans les programmes d'ETP ». L'INPES et la HAS ont contribué à l'élaboration du cahier des charges et au jury de sélection. Plus précisément, le champ de cet appel à projets concerne l'intervention des patients dans :

- l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (participation à l'expression des besoins, des attentes et des retours d'expérience des patients et de leurs proches ; participation à la définition des objectifs éducatifs, des compétences à acquérir et à la définition du programme ainsi qu'au choix des ressources éducatives, des techniques et des outils pédagogiques, des adaptations aux caractéristiques de la population ; valorisation du programme auprès des professionnels et des patients...);
- une animation au sein d'un programme d'ETP (contribution des patients intervenants à la démarche éducative, tels le partage d'expériences, la résolution de problème, la construction d'un projet personnel, la recherche d'informations pratiques.);
- la coordination d'un programme d'ETP à condition que le programme soit coordonné par un patient dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L1114-1 du Code de la santé publique (par exemple, participation à la définition des activités de coordination, critères de qualité de la coordination, articulation des intervenants professionnels de santé et non professionnel de santé...);
- enfin, l'évaluation d'un programme d'ETP (organisation et accessibilité du programme, déroulement des activités éducatives, satisfaction des participants et des intervenants...).

Les neuf projets associatifs retenus ont fait l'objet d'une convention de financement avec la DGS portant sur quinze mois. Il s'agit des projets de l'Alliance du cœur, de France Parkinson, de l'Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, de l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde, de Vaincre la mucoviscidose, de l'Association française du lupus et autres maladies auto-immunes, de Épilepsie France, de l'Association française des hémophiles et de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux de Lorraine (Cf. les coordonnées des responsables des projets en annexe 2).

Dans le cadre d'expérimentations nationales, certaines associations participent aussi à des travaux de recherche, notamment sur le diabète et les maladies respiratoires. Leur participation à la mise en œuvre des quinze mesures doit encore être encouragée.

## AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention

Toujours dans le cadre du plan, de nombreuses actions de développement de l'ETP et de l'accompagnement personnalisé ont été menées pour élargir la palette de la « prise en charge traditionnelle ».

### Mesure n° 4 : Intégrer l'éducation thérapeutique dans la formation médicale

Les textes d'application relatifs à l'article 84 de la loi HPST, précédemment citée, ont été publiés le 4 août 2010 au *Journal officiel*. Désormais le corpus réglementaire relatif à l'éducation thérapeutique est constitué des textes suivants :

- le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation ;
- le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;
- l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

Ces textes d'application ont pour objectif de promouvoir des programmes d'éducation thérapeutique de qualité répondant ainsi au mieux aux besoins de la population. L'intégralité des textes est accessible sur le site du ministère chargé de la Santé : [www.sante.gouv.fr/textes-reglementaires-relatifs-a-l-etp.html](http://www.sante.gouv.fr/textes-reglementaires-relatifs-a-l-etp.html)

#### > Le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

La nécessité d'une autorisation est posée par la loi, puisqu'elle précise, à l'article L1162-1 du Code de la santé publique, qu'un programme fonctionnant sans autorisation est passible d'une sanction financière (dispositions pénales).

Ce texte prévoit les conditions d'autorisation des programmes par les agences régionales de santé, qu'ils soient portés par les établissements de santé, la médecine de ville ou les associations. Cette autorisation ne vaut cependant pas accord de financement par le directeur général de l'agence régionale de santé.

Le décret précise que l'équipe qui intervient dans le programme d'ETP doit obligatoirement être constituée d'au moins deux professionnels de santé de professions différentes, dont un médecin, en tant que coordonnateur ou intervenant. Les associations de malades agréées par le ministère chargé de la Santé ont également toute leur place dans l'équipe et assurent ainsi la pluridisciplinarité qui est un élément central du dispositif.

Le texte précise, par ailleurs, les conditions de refus et de retrait d'autorisation.

#### > L'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation

L'article L1161-2 du Code de la santé publique précise que, pour être autorisés, les programmes doivent être conformes au cahier des charges fixé par l'arrêté du 2 août 2010.

Il précise les conditions de mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient, ainsi que la composition du dossier de demande d'autorisation et la liste des pièces à fournir.

Il renvoie à une annexe qui précise le contenu du cahier des charges national sur lequel va s'appuyer le directeur général de l'agence régionale de santé pour décider de l'octroi ou non de l'autorisation.

### > Le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

Ce texte précise les grands domaines de compétences nécessaires pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins. Il indique aussi que l'ETP peut être assurée avec le concours d'autres professionnels et de membres d'associations agréées, conformément à l'article L1114-1 du Code de la santé publique, ou encore d'organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé. Ces derniers correspondent aux instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), qui pour certaines, ont déjà investi le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

### > L'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

Ce texte précise le niveau de compétence minimal requis, à savoir 40 heures d'enseignement théorique et pratique en formation initiale.

Le décret et l'arrêté précités s'appuient sur **le référentiel de compétences** élaboré par l'Organisation mondiale de la santé en 1998. À terme, ces textes pourront être modifiés en fonction de l'actualisation en cours de ce référentiel, mené par le Comité consultatif pour les programmes de formation à l'éducation à la santé, sous l'égide de l'INPES.

La première phase de cadrage du projet s'est déroulée jusqu'au 24 novembre 2010 et a permis la synthèse de l'analyse documentaire internationale des référentiels de compétences en éducation thérapeutique du patient, une cartographie des acteurs en France et l'ébauche d'un protocole d'enquête. Pour la réalisation des entretiens et observations (cent sites), l'INPES a eu recours à un prestataire (Montgomery conseil).

La seconde phase (dernier trimestre 2010) a permis l'analyse et la synthèse des données recueillies et l'élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient, document provisoire actuellement en phase de consultation.

Parallèlement, toujours sur le plan réglementaire, la DGOS a étendu le processus de **réingénierie des diplômes des professionnels paramédicaux**, déjà réalisé pour les personnes infirmiers d'État, aux référentiels de compétence des métiers d'orthophoniste, d'ergothérapeute, de psychomotricien et de masseur kinésithérapeute. Pour chacun de ces métiers, l'éducation thérapeutique est désormais intégrée dans différentes unités d'enseignement de formation initiale. Le processus de réingénierie de diplôme est en cours pour les métiers d'infirmiers spécialisés (infirmiers de bloc opératoire, anesthésistes ou puériculteurs).

**Dans le champ de la formation continue**, la DGOS a poursuivi l'action de formation nationale coordonnée par l'association nationale de formation des personnels hospitaliers (à l'exception des médecins), lancée en 2009 sur le thème « Éducation thérapeutique : motiver impulser une démarche » dans de nombreuses régions. Au total, onze formations ont été programmées en 2010. Ce programme de formation est téléchargeable : [www.anfb.asso.fr/formationsanfb/AFN2009\\_fiche\\_chronique](http://www.anfb.asso.fr/formationsanfb/AFN2009_fiche_chronique).

## Mesure n° 5 : Rémunérer l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital

La DSS a étendu l'appel à projets, lancé en 2009 auprès de six missions régionales de santé (Île-de-France, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Bretagne et Lorraine) sur les **expérimentations de nouveaux modes de rémunération<sup>2</sup> des professionnels de santé**, à l'ensemble du territoire français, depuis juillet 2010. L'éducation thérapeutique du patient (module 2 de cette expérimentation), n'étant pas inscrite à la nomenclature des actes médicaux ou professionnels, il s'agit de tester des forfaits par patient en vue de rémunérer au plus juste cette activité pluridisciplinaire par essence. Actuellement, 21 maisons de santé pluri-professionnelles, 19 pôles de santé et 12 centres de santé et un réseau ont été sélectionnés dans le cadre de cet appel à projets.

---

2 • Expérimentations prévues par l'article 44 de la LFSS 2008.

De son côté, la CNAMTS a reconduit son appel à projets sur le FNPEIS en direction de la médecine de ville et accordé un financement à 91 projets, destinés à la prise en charge de 12 100 patients et à la participation à la formation en éducation thérapeutique du patient de 260 professionnels de santé (métropole et DOM). Les pathologies concernées sont essentiellement le diabète, l'asthme et l'insuffisance cardiaque.

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

La DGS soutient la structuration d'une plate-forme régionale sur les maladies chroniques dans le Nord-Pas-de-Calais.

### Mesure n°7 : Reconnaissance de nouveaux acteurs de prévention et prise en charge de produits hors AMM

Les soins podologiques se développent : sur les six premiers mois de 2010, pour le seul régime général, 6 234 pédicures-podologues sont intervenus auprès de 53 188 patients diabétiques. Au total, 89 721 actes ont été réalisés.

La prise en charge de nouveaux actes ou produits pour les assurés se poursuit : en 2010, trois arrêtés concernent respectivement des spécialités pharmaceutiques (Trolamine, Méthotrexate et Magnésium) ainsi que les vêtements compressifs.

### Mesure n° 8 : Développer un accompagnement personnalisé des malades

**Citons le programme Sophia conduit par la CNAMTS**, proposé à 400 000 patients sur 19 départements, et qui profite, à ce jour, à 83 000 personnes diabétiques de types 1 et 2. Plus de 52 000 patients ont eu au moins un entretien téléphonique. Cet accompagnement téléphonique est effectué à partir de deux centres (Albi/Nice) où exercent 82 infirmiers conseillers en santé, placés sous la responsabilité d'un responsable de centre, médecin-conseil. Les conclusions de l'évaluation médico-économique indépendante (réalisée par CEMKA-EVAL) doivent faire l'objet d'une diffusion au 1<sup>er</sup> trimestre 2011.

**Parallèlement, la CNAMTS renforce dans ses centres d'examens de santé (CES) la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient**, pour les patients diabétiques de type 2. On compte désormais 42 centres qui participent à cette opération contre 20 en 2009 ; 2 088 patients diabétiques ont été inclus depuis le début de l'opération, dont 1 230 patients entre le 1<sup>er</sup> janvier 2010 et le 31 novembre 2010. À noter que 57 % de ces patients sont en situation de précarité.

**La MSA, de son côté, généralise son dispositif d'éducation thérapeutique collective**, centré sur les maladies cardio-vasculaires. Au total, 273 éducateurs participent à la mise en œuvre de ce programme qui a bénéficié à 5 600 personnes depuis 2006, dont 2 000 bénéficiaires en 2010. Le programme s'appuie sur de nouveaux outils d'évaluation.

## AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

Le troisième axe vise à faciliter la vie quotidienne des malades tant à domicile que dans leur milieu professionnel.

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

Les personnes atteintes de maladies chroniques voient intervenir, tout au long de leur parcours, une grande diversité de professionnels qui assurent auprès d'elles des fonctions de soins, d'éducation à la santé, mais aussi de soutien dans la réalisation des gestes de la vie quotidienne. Mais leur accompagnement repose également, de façon peut-être moins visible mais tout aussi déterminante, sur des aidants proches (conjoint, ascendants, descendants, membres du voisinage), dont le rôle va du soutien aux tâches de la vie quotidienne jusqu'à l'accompagnement à la démarche de soins. La charge pesant sur cet entourage est souvent lourde, faute d'aides professionnelles mobilisées ou adaptées.

L'enquête Handicap-Santé, réalisée par la Drees en 2008, auprès des aidants informels, estime à 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aidant 5,5 millions de personnes malades vivant à domicile. Parmi ces aidants informels, 47 % occupent un emploi, 33 % sont retraités. Enfin les femmes sont sur représentées avec 74 % de la population enquêtée.

Partant de ce constat, le comité de suivi du plan maladies chroniques a élaboré un rapport de travail en octobre 2010, remis à Madame Roselyne Bachelot, alors ministre de la Santé, afin de porter un ensemble de constats et de propositions en faveur des aidants (Cf. site internet du ministère chargé de la santé).

Le rapport pose le constat de l'extrême fragilité des aidants, leur engagement régulier voire quotidien auprès de leur proche ayant un impact considérable sur leur propre vie sociale et familiale, sur leur insertion professionnelle ainsi que sur leur état de santé. Pour soutenir les aidants dans cet investissement, les droits et dispositifs de soutien en place demeurent encore relativement limités, si l'on excepte un certain nombre d'actions volontaristes développées en application du plan Alzheimer. Cette situation place la France bien en-deçà des avancées importantes qui ont eu lieu au cours des années récentes dans divers pays étrangers (Grande-Bretagne, États-Unis, Suède, Suisse).

Le comité souligne par conséquent la nécessité de **développer une politique volontariste de soutien aux aidants** afin de leur donner les moyens d'assurer leur rôle dans la durée et dans le respect de leur équilibre de vie. L'enjeu est fort pour les années à venir : il s'agit de faciliter et de pérenniser le soutien que les aidants apportent à leur proche, malade ou handicapé, dans un contexte où l'on souhaite renforcer les prises en charge à domicile de ces personnes. Les différents axes d'amélioration sont présentés sur le site internet du ministère chargé de la Santé.

La question des aidants est aussi une préoccupation du niveau régional. La prise en compte de leurs attentes et besoins et le développement de l'offre de répit devront faire l'objet de mesures explicites dans le cadre de l'élaboration des schémas régionaux d'organisation médico-sociale.

D'ores et déjà, une circulaire a été adressée aux ARS, le 17 septembre 2010, pour préciser les orientations de la section IV du budget de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (L14-10-5 du Code de l'action sociale et des familles), désormais à la main des ARS, qui mettent l'accent sur l'importance de la formation et le soutien des aidants dans la prise en charge à domicile.

Par ailleurs, cette thématique a fait l'objet d'une première journée nationale le 6 octobre 2010, alors sous l'égide du ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, qui sera renouvelée à la même époque en 2011. Un site d'information reprend le programme de cette journée, les initiatives présentées pour l'accompagnement et l'information des aidants : [www.journeesaidants.fr/](http://www.journeesaidants.fr/)

## Mesure n° 10 : Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise

Il s'agit d'une mesure judicieuse qui n'a pas été mise en œuvre à ce jour.

## Mesure n° 11 : Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement de coordination thérapeutique (ACT)

**Concernant les journées d'hospitalisation à domicile (HAD)**, en 2009, près de 10 000 patients étaient accueillis chaque jour par 270 établissements autorisés ; la DGOS dénombrait un total de 3 298 104 journées réalisées en HAD. Les données pour l'année 2010 seront disponibles courant 2011. Quelques indications peuvent néanmoins être données sur l'évolution de l'activité pour 2010. **À la date de fin octobre 2010, le nombre de journées réalisées s'élevait à 2,8 millions.** Le pourcentage d'augmentation de l'activité constaté en 2010 sera probablement moindre qu'au cours des années antérieures, compte tenu de plusieurs facteurs :

- la contraction des prescriptions venant des établissements de médecine chirurgie et obstétrique (MCO) ;
- le ralentissement de la création d'établissements HAD, compte tenu de la couverture désormais satisfaisante du territoire ;
- la plus grande vigilance manifestée par les établissements sur les indications d'HAD.

Pour autant, la loi HPST et ses déclinaisons réglementaires continuent d'encourager les établissements d'HAD, notamment par l'assouplissement de certaines mesures facilitant leur activité au domicile.

**Les places de services de soins infirmiers à domicile** financées en 2009<sup>3</sup>, tous handicaps confondus, sont ainsi réparties :

- en SESSAD : 1 184 places notifiées ;
- en SAMSAH/SSIAD : 1 272 places notifiées.

**La capacité des ACT a augmenté régulièrement : 1 387 places nouvelles ont été créées fin 2010**, contre 1 160 en 2009. Le décroisement des pathologies se fait progressivement. En 2010, la part des personnes atteintes d'autres pathologies que le VIH est de 29 % (19 % en Île-de-France et 39 % en province). Face à ce constat et pour répondre à la mesure du plan qui vise à généraliser l'ouverture de ce dispositif aux maladies chroniques, et pas seulement aux maladies transmissibles pour lesquelles ce type d'hébergement avait été créé, la DGS a missionné le cabinet d'études Plein Sens pour réaliser une **évaluation des dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH**, dont les ACT. Le rapport est disponible sur le site internet du ministère de la Santé : [www.sante.gouv.fr/prise-en-charge-de-l-infection-a-vih.html](http://www.sante.gouv.fr/prise-en-charge-de-l-infection-a-vih.html).

Au-delà d'un état des lieux détaillé des structures étudiées en terme de moyens d'intervention, de publics accueillis, de processus d'orientation et d'admission, et de service offert, ce rapport fournit des recommandations pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de VIH et de maladies chroniques en ACT :

- maintenir une « gamme » d'hébergement adaptée à la situation des personnes atteintes de maladies chroniques, selon leur état de santé et leur niveau d'autonomie thérapeutique : appartements de coordination thérapeutique lorsqu'une coordination médicale est nécessaire, accompagnement social spécifique en hébergement « social » pour des publics plus autonomes ;

3 • La CNSA ne pourra pas communiquer les chiffres des places nouvelles créées en 2010, en raison de l'extension du périmètre de l'application informatique.

- favoriser les conditions permettant un parcours vers l'autonomie (en ACT, inciter les promoteurs à développer de l'hébergement à la fois en diffus et en collectif) ;
- rendre plus lisible l'offre (élaborer un bilan d'activité standardisé des ACT, améliorer l'information sur les structures et leurs positionnements auprès des services orientateurs, explicitation des critères d'admission) ;
- améliorer la prise en charge des publics difficiles (améliorer les dossiers d'admission sur les aspects de diagnostic des pratiques addictives et troubles psychiatriques, favoriser l'intervention d'équipes externes expertes et renforcer les compétences de l'équipe de l'ACT) ;
- repenser la prise en charge en ACT : évaluer l'opportunité de définir un minimum requis de temps médical, évaluer le surcoût induit par la présence d'accompagnants ;
- mieux analyser les besoins : réflexion pour modéliser la prise en charge des personnes atteintes d'autres pathologies que le VIH en ACT, estimer quantitativement les besoins.

Ses pistes de réflexions seront étudiées ou mises en œuvre en 2011.

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

À l'instar des parents handicapés, les parents atteints de maladies chroniques sont parfois dans l'impossibilité physique de s'occuper de leurs enfants et ont, de toute évidence, besoin d'être aidés. Mais la réflexion sur ce sujet important n'est toujours pas aboutie.

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

**La DGCS a publié** le nouveau certificat médical qui tient compte des spécificités des maladies chroniques (*Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités* n° 2009/04 du 15 mai 2009). Il est à joindre à toute demande adressée à la MDPH. Il est disponible sur : [www.cnsa.fr/rubrique.php3?id\\_rubrique=116](http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116) et accessible par le site [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

**Pour accompagner ce dispositif, la CNSA a soutenu l'association AIDES** pour la réalisation du guide *Comprendre et bien remplir le certificat médical de la MDPH*. Ce travail s'est déroulé du premier semestre 2009 au premier semestre 2010, avec la participation de militants et personnes concernées par un handicap lié au VIH ou aux hépatites, de professionnels du champ social ou de la santé et de professionnels d'équipes pluridisciplinaires des MDPH. Ce guide, très précis, d'accompagnement des personnes séropositives au VIH et/ou à une hépatite dans la constitution du dossier de demandes qu'elles souhaitent ou souhaiteraient formuler à la MDPH, comporte deux parties :

- des explications générales et des conseils utiles pour formuler une ou plusieurs demandes à la MDPH. Cette première partie est probablement directement utilisable pour n'importe quelle situation de maladie chronique invalidante, ce point sera à vérifier ultérieurement ;
- un cahier central détachable avec des indications de remplissage et des exemples plus précisément ciblés sur le VIH et les hépatites.

La brochure est disponible en téléchargement sur internet, sur les deux sites : [www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799](http://www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799) et [www.cnsa.fr/article.php3?id\\_article=910](http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=910)

**Par ailleurs, les interventions des formateurs relais auprès des MDPH, relatives au guide barème,** se sont poursuivies et achevées en 2010, la totalité des MDPH ayant bénéficié d'au moins une action de formation au terme des trois années. En 2010, ce sont ainsi neuf sessions qui ont été consacrées aux 29 MDPH restantes, pour un total de 178 participants.

Depuis le dernier trimestre 2010, les formateurs relais ont été redéployés en direction des tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI), ces juridictions étant chargées de confirmer ou réformer certaines décisions des MDPH, notamment celles faisant appel à la détermination du taux d'incapacité à l'aide du guide barème, lorsqu'elles sont contestées (quatre sessions de formation réalisées fin 2010).

**Le groupe de travail n° 3 a attiré l'attention, tout au long de l'année 2010, sur la méconnaissance de beaucoup de malades des prestations auxquelles ils peuvent accéder.** C'est ainsi, par exemple, que la loi du 11 février 2005 a instauré pour les bénéficiaires de l'AAH un complément de ressources (CR) et une majoration pour la vie autonome (MVA). Dans le but de rapprocher la situation des assurés invalides de celles des personnes handicapées, outre la possibilité de demander une AAH différentielle, les personnes titulaires de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) peuvent désormais prétendre au CR et à la MVA, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2007. Il semble que de nombreuses personnes concernées ignorent encore qu'elles ont droit à ces prestations. Une part de cette méconnaissance peut s'expliquer par le fait que l'ASI, tout en relevant de l'État, est servie aux titulaires d'une pension d'invalidité par les CPAM, tandis que le droit à l'AAH et, le cas échéant, à l'un de ses compléments est examiné par les MDPH et liquidé par les CAF.

Le directeur de la DSS a pris acte de ce constat et vient de demander à la CNAMTS de rappeler aux CPAM les droits, trop souvent méconnus à ce jour, des titulaires de l'ASI.

## AXE 4 : Mieux connaître les besoins

### Mesure n° 14 : Analyser et consolider les données épidémiologiques

L'INVS poursuit les activités entreprises en 2007, 2008 et 2009. Un dossier thématique sur les maladies rares a été créé sur le site web de l'INVS : [www.invs.sante.fr/surveillance/maladies\\_rares/default.htm](http://www.invs.sante.fr/surveillance/maladies_rares/default.htm).

Le rapport *3 000 Arthrose*, remis par le CHU de Nancy le 26 février 2010, fournit une estimation de la prévalence de l'arthrose de hanche et de genou en population générale.

Par ailleurs, l'INVS soutient une analyse, réalisée par l'INSERM, sur les déterminants contextuels sur les facteurs de risques métaboliques dans les quartiers défavorisés<sup>4</sup>. Le rapport final est attendu pour le deuxième trimestre 2011.

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

L'INVS a soutenu un certain nombre d'études, notamment sur :

- **la qualité de vie des patients hémophiles majeurs** à partir de la cohorte FranceCoag. Le rapport, remis à l'INVS en décembre 2010, est en cours de validation finale ;
- **la qualité de vie des personnes diabétiques adultes** à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred 2007-2010. La publication est parue dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* de l'INVS, numéro 2 du 25 janvier 2011 : [www.invs.sante.fr/beh/2011/02/beh\\_02\\_2011.pdf](http://www.invs.sante.fr/beh/2011/02/beh_02_2011.pdf)
- les limitations d'activité fonctionnelle des personnes adultes diabétiques **dans le cadre de l'étude Entred-Ancillaire téléphonique** réalisée par l'ISPED ;
- l'étude des difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques **à partir de l'étude Entred-Ado**. Cette étude, réalisée avec le soutien de la DGS, vise à apporter des données épidémiologiques de la population adolescente française diabétique. À ce jour, 283 adolescents et 247 médecins ont participé à cette enquête. Une conférence de presse avec la publication des résultats de l'étude est prévue pour la Journée mondiale du diabète, le 14 novembre 2011.

L'**Institut de recherche en santé publique (IRESP)** finance le projet de recherche de l'équipe de Monsieur Auquier (Assistance publique de Marseille) jusqu'en 2012. Les travaux initiés portent sur :

- les aspects conceptuels de la qualité de vie ;
- les usages et limites de l'évaluation de la qualité de vie ;
- les déterminants de la qualité de vie.

La DGOS soutient également deux programmes de recherche :

- **le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)** : quinze programmes de recherche relative à la qualité de vie (Cf. Annexe 3) ;
- **le programme de recherche en qualité hospitalière (PREQHOS)** : quatre programmes ont été retenus (cf. Annexe 4).

---

4 • Cette étude a été sélectionnée via un appel à projets « Étude Territoires Santé » de l'IRESP.

## TABLEAU 1 : État de la réalisation du plan

Intitulé des mesures	Non réalisé	En cours	Réalisé
<b>Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer</b>			
1. Diffuser auprès des personnes atteintes de maladies chroniques des cartes individuelles d'information et de conseils	✓		
2. Créer un portail Internet sur les maladies chroniques		✓	
3. Impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques et les associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants		✓	
<b>Axe 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention</b>			
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		✓	
<b>Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades</b>			
8. Développer un accompagnement personnalisé des malades		✓	
9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades		✓	
10. Étendre 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		✓	
<b>Axe 4 : Mieux connaître les besoins</b>			
14. Analyser et consolider les données épidémiologiques		✓	
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie		✓	



# CHAPITRE II

## Un financement qui se maintient

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques prévoit 726,8 millions d'euros supplémentaires pour des mesures nouvelles sur cinq ans.

**La présentation budgétaire est celle de 2009 car toutes les données de 2010 ne sont pas encore disponibles. Cette présentation porte exclusivement sur les « mesures nouvelles » annoncées dans le cadre de ce plan.**

À titre d'exemple, en ce qui concerne les appartements de coordination thérapeutique (mesure 11), ne sont pris en compte que les 5,53 millions d'euros de mesures nouvelles supplémentaires (Cf. Tableau 2). Ils s'ajoutent au budget reconduit par l'assurance maladie qui s'élève à 29 millions d'euros.

**La réalisation du budget 2009 est globalement satisfaisante :** la prévision annuelle de 145 millions d'euros est même dépassée puisque que le montant effectif des dépenses s'élève à 149 millions d'euros.

**Cependant, elle varie selon les mesures considérées.**

**Certaines mesures ne font pas l'objet de nouveau financement :**

- soit que leur mise en œuvre et leur paiement aient été reportés en 2010. C'est le cas pour le portail Internet (mesure 2) et pour le référentiel des compétences en ETP, en cours de réactualisation (mesure 4) ;
- soit qu'elles aient été réalisées sans coût supplémentaire, sur le budget des institutions. Il en va ainsi de la révision du certificat médical, de la réingénierie des diplômes des paramédicaux, ou encore de la publication de recommandations et d'études ;
- soit que leur extraction dans le budget de l'ONDAM soit impossible du fait de la finesse des actions. Il s'agit notamment des actions financées sur l'enveloppe « risque » de l'assurance maladie, à savoir l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération à l'initiative de la DSS (mesure 5) ou encore la prise en charge des produits hors indication ou non inscrits au remboursement (mesure 7).

**Certaines mesures innovantes montent en charge substantiellement ;** elles relèvent notamment du champ d'intervention de l'assurance maladie ou de la recherche comme :

- le remboursement des soins podologiques (mesure 7) qui s'élève à 3,4 millions d'euros ;
- le programme hospitalier de recherche clinique (mesure 15) qui a bénéficié de 2,3 millions d'euros sur la thématique « qualité de vie », contre seulement un million d'euros en 2007.

**D'autres mesures ont enfin dépassé les objectifs budgétaires prévisionnels.**

C'est ainsi que plus de 101 millions d'euros ont été engagés, contre les 40 millions prévus, concernant les journées d'HAD. Il est important toutefois de rappeler que le décompte des journées dédiées aux personnes atteintes de maladies chroniques n'est pas possible.

Dans une moindre mesure, les créations de places en appartement de coordination thérapeutique ont été largement satisfaites pour atteindre 5,53 millions d'euros en 2009 contre une augmentation prévisionnelle de 4,2 millions d'euros par an.

Toutes les informations relatives au *Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* sont disponibles sur le site Internet du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)), au dossier thématique *Maladies chroniques / qualité de vie*.

**TABLEAU 2 : État de financement du plan en 2009  
(en millions d'euros)**

Axe/ Mesure	Libellé	Coût total prévisions du plan 2007/2011	Crédits consom- més 2009
<b>Axe 1 :</b>	<b>Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer</b>	<b>0,1</b>	<b>0</b>
1.	Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils	0	0
2.	Créer un portail internet sur les maladies chroniques	0,1	0
3.	Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants	0	0
	Constitution d'un réseau de correspondants / associations de patients (INPES)		0
	Diffusion d'un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers		0
	Diffusion de recommandations sur l'élaboration d'une brochure d'information à destination des patients		0
	Actualisation de la version V 2010 du manuel de certification		0
<b>Axe 2 :</b>	<b>Élargir la médecine de soins à la prévention</b>	<b>170</b>	<b>10,69</b>
4.	Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	1	0,88
	Appel à projets "Activité et physique et maladies chroniques"		0,55
	Référentiel sur les compétences des professionnels en éducation thérapeutique		0
	Diffusion DVD-ROM "Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient"		0,33
	Formation à l'ETP dans le cadre de la réingénierie des diplômés des paramédicaux		0
	Inscription de l'éducation thérapeutique comme action nationale de formation prioritaire (DGOS-ANFH)		0,03
5.	Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville	16,5	6,35
	Appel à projets d'action ETP en ambulatoire		3,4
	Appels à projets sur des modes expérimentaux de rémunération des professionnels de santé (DSS)		0
	Mise en œuvre d'une démarche d'évaluation / action des programmes éducatifs dans les établissements de santé dans les MIGAC		2,9
	Expérimenter une prise en charge de l'ETP de diabétiques avec l'ALFEDIAM		0,05
6.	Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	2,5	0,06
	Plate-forme régionale FEHAP		0,06
7.	Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention	150	3,40
	Remboursements des soins podologiques		3,4
	Prise en charge des produits hors indication ou non inscrits au remboursement		0

Axe/ Mesure	Libellé	Coût total prévisions du plan 2007/2011	Crédits consom- més 2009
<b>Axe 3 :</b>	<b>Faciliter la vie quotidienne des malades</b>	<b>529,2</b>	<b>134,74</b>
8.	Développer un accompagnement personnalisé des malades	63,3	3,57
	Projet SOPHIA pour les patients diabétiques (CNAMTS)		3,33
	Expérimentation dans les centres d'examen de sante de la mise en place d'ETP (CNAMTS)		0
	Expérimentation nationale de programmes d'éducation thérapeutique collective de proximité (MSA/RSI)		0,17
	Soutien associations de malades nationales		0,21
9.	Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades - colloque du 22 octobre sur le rôle des aidants		
10.	Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	0	0
	Colloque du 23 octobre accès aux droits sociaux		0
11.	Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique	463,4	131,13
	Augmenter la capacité des appartements de coordination thérapeutique		5,53
	Augmenter les capacités d'HAD		101
	Création de places SSIAD/SESSAD/SAMSAH		24,6
12.	Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	0	0
13.	Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps	0	0,04
	Brochure d'aide au remplissage du certificat médical (Aides)		0
	Formation guide barème en direction des MDPH (CNSA)		0,04
<b>Axe 4 :</b>	<b>Mieux connaître les besoins</b>	<b>27,5</b>	<b>3,5</b>
14.	Analyser et consolider les données épidémiologiques	2,5	0
	Production de données épidémiologiques sur le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, les maladies graves, la santé mentale -INVS		0
15.	Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	25	3,5
	Réalisation d'enquêtes par/ou en lien avec l'INVS sur la qualité de vie des malades chroniques (dont École de santé publique et ENTRED ADO)		0,89
	Appel à projets PREQHOS		0,06
	Appel à projets PHRC		2,30
	Équipe AP-HP de Marseille via appel à projets IRESP		0,25
<b>Total</b>		<b>726,8</b>	<b>149,06</b>



# CHAPITRE III

## Activité du comité de suivi et des groupes de travail

### Le rendez-vous bisannuel du comité de suivi

Le comité de suivi est présidé par Marie-Thérèse Boisseau, ancienne secrétaire d'État aux personnes handicapées, vice-présidente de la HALDE. Il est copiloté par la DGS et la DGOS.

#### Sa composition

À l'image de l'équipe qui a préparé le plan, la diversité a été privilégiée pour la constitution du comité de suivi. Ce dernier comprend une soixantaine de personnes représentant les professionnels, les institutions, les établissements et les associations de patients. Il s'agit, en effet de rassembler l'ensemble des acteurs impliqués dans la mise en œuvre de ce plan (cf. Annexe 6).



*Seconde réunion annuelle du comité de suivi du plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, le 6 décembre 2010, dans les locaux du ministère chargé de la santé*

#### Ses missions

Ce comité de suivi se réunit selon les besoins, et, au minimum, deux fois par an. Il est chargé :

- de suivre la mise en œuvre des mesures du plan ;
- de faire des propositions d'actions nouvelles et d'établir un rapport annuel au ministre chargé de la santé.

## Ses réunions

Un point d'étape des différents groupes de travail est toujours effectué par les coprésidents des groupes en début de séance.

### 22 juin 2010 :

- Présentation du rapport d'activité 2009 par Stéphanie Portal, chargée de mission à la DGS ;
- Information sur les appels à projets et expérimentations en cours successivement par la DGS et la DSS :
  - a. appel à projets en direction des associations de malades sur les conditions et modalités d'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
  - b. appel d'offre en vue de réaliser l'étude de faisabilité sur le portail internet ;
  - c. expérimentation des nouveaux modes de rémunération de l'éducation thérapeutique du patient dans les structures de médecine de ville.
- Présentation des conclusions de la commission spécialisée « *maladies chroniques* » du Haut conseil de la santé publique sur « la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique », par le Professeur Serge Briançon, président de cette commission.

### 6 décembre 2010 :

- Présentation des objectifs et des différentes phases de l'étude de faisabilité du portail internet sur les maladies chroniques, par Pierre Guimard, directeur du cabinet Keley Consulting ;
- Information sur le guide d'aide au remplissage du certificat médical des personnes séropositives au VIH et/ou à une hépatite, par Charlotte Grimbert, Association Aides ;
- Point d'étape sur l'évolution des guides et outils pour l'amélioration de la prise en charge des ALD et plus largement des maladies chroniques, par Sophie de Chambine, Haute autorité de santé ;
- Présentation des expérimentations d'accompagnement des patients en ALD, par Aida Jolivet, CNAMTS.

## Une instance de coordination : le comité de pilotage<sup>5</sup>

Le comité de suivi s'appuie sur un comité de pilotage qui se réunit tous les deux ou trois mois en présence de la présidente du comité de suivi, des présidents des groupes de travail et des quatre directions ministérielles concernées (DGS, DGOS, DSS et DGCS). Ce comité a pour objectif :

- d'élaborer l'ordre du jour des séances plénières du comité de suivi ;
- d'articuler les travaux des groupes ;
- de faire remonter de nouveaux projets ou des problèmes.

---

<sup>5</sup> • **Remerciements aux membres du comité de pilotage** : Marie-Thérèse Boisseau (présidente du comité de suivi), Dominique Juzeau (réseau Neurodev à Lille), François Baudier (ARS Franche-Comté), François Bourdillon (SFSP), Sarah McFee (Vaincre la mucoviscidose), Patrice Gaudineau (Sida-Info-Service), Dominique Martin (DGOS), Frédérique Collombet-Migeon (DGOS), Jacqueline Patureau (DGAS), Caroline Bussière (DSS), Élisabeth Deso (DSS), Émilie Renard (DSS), Dominique de Penanster (DGS), Odile Kremp (DGS), Élisabeth Gaillard (DGS), Stéphanie Portal (DGS).

## Interventions de Madame Boisseau

- 7 avril 2010 : Assises de proximologie organisées par Novartis, Paris ;
- 11 mai 2010 : Édito des 1<sup>ères</sup> Rencontres annuelles de la maladie chronique, organisées par la Fondation Roche, Paris ;
- 14 octobre 2010 : Séminaire ARS *Améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques : place et rôle des agences régionales de santé*, organisé par la SFSP et la DGS, Paris.



*Ouverture du comité de suivi du plan, le 6 décembre 2010. De gauche à droite : Stéphanie Portal, Marie-Thérèse Boisseau, Dominique de Penanster, Nicole Bobic*

## Travaux du groupe de travail n° 1 « Accompagnement personnalisé et éducation thérapeutique du patient »

**Coprésident : François Bourdillon, président de la Société française de santé publique**  
**Référent ministériel : Stéphanie Portal, DGS**  
**Composition du groupe 1 : cf. Annexe 7**

### Suivi des mesures du plan

- **Mesure 1** : Impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques et les associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants.
- **Mesure 4** : Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient.
- **Mesure 5** : Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville.
- **Mesure 6** : Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants.
- **Mesure 8B** : Développer un accompagnement personnalisé des malades.

## Ses objectifs en 2010

Dans le prolongement de l'article 84 de la loi Hôpital patients santé territoires, consacrée à l'éducation thérapeutique du patient, aux actions d'accompagnement aux programmes d'apprentissage :

- accompagner la publication et le suivi des textes réglementaires (décrets et arrêtés) paru le 2 août 2010<sup>6</sup>;
- développer une culture commune auprès des correspondants ARS sur l'éducation thérapeutique, notamment dans le cadre de la procédure d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

## Les points forts

Les réunions du groupe 1 sont suivies avec assiduité. C'est un espace de partage incontournable qui a permis la rencontre des acteurs concernés par l'éducation thérapeutique du patient et l'accompagnement : ceux qui réalisent ces actions ou programmes, les personnes atteintes de maladies chroniques qui en bénéficient et les institutionnels qui financent, encadrent réglementairement et évaluent ce dispositif.

La publication des textes réglementaires relatifs à l'éducation thérapeutique du patient était attendue par l'ensemble des membres du groupe 1, institutionnels, associatifs ou professionnels, d'autant plus qu'il avait contribué en 2009 à la rédaction d'un projet de cahier des charges national. Plusieurs réunions ont permis de communiquer en détails sur les textes et leur interprétation.

Les ARS étant au cœur du dispositif d'autorisation des programmes, le groupe 1, en lien avec le groupe 4 et la Société française de santé publique, ont organisé un séminaire de travail sur deux jours, en octobre 2010 (cf. zoom sur le calendrier 2010).

À la suite de ce séminaire, des échanges fructueux (entre ARS et les directions des ministères) se sont mis en place, à partir de la liste des participants, et dans le cadre du travail effectué en ce moment dans chaque région autour des autorisations des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Par ailleurs, trois représentants d'ARS ont intégré le groupe 1 (ETP), à savoir la Franche-Comté, le Nord-Pas-de-Calais et la Haute-Normandie.

## Les points faibles

Le groupe n'a pas été consulté sur la rédaction finale des textes réglementaires malgré l'investissement ininterrompu de ses membres sur le sujet.

L'analyse du champ de l'accompagnement qui avait été initiée au sein du groupe 1 a fait l'objet d'un rapport<sup>7</sup> commandé par Roselyne Bachelot. Cependant, aucun texte n'a été publié à ce jour.

## Ses projets et perspectives pour 2011

Une attention particulière sera portée aux textes relatifs au régime d'autorisation des ARS pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient, au financement de ces programmes ainsi qu'à la formation exigée des intervenants en éducation thérapeutique du patient.

---

6 • Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;  
- décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;  
- arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;  
- arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

7 • C. Saout, B. Charbonnel et D. Bertrand, *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement*, juin 2010.

Le programme de travail portera sur :

- l'élaboration de modèles de chartes (déontologie, confidentialité, consentement) ;
- l'agrément des formations, autres qu'universitaires ;
- la réalisation d'un bilan des autorisations éducation thérapeutique du patient d'ici le 1<sup>er</sup> mars 2011 ;
- l'élaboration d'un rapport d'activité type (durée, positionnement, file active...);
- la question de l'éducation thérapeutique à distance, ses acteurs, ses risques, ses avantages ;
- les liens entre éducation thérapeutique et réduction des inégalités sociales de santé ;
- l'intégration de l'activité physique dans les programmes d'ETP ;
- l'éducation thérapeutique du patient et les aidants.



*Présentation du logiciel Oscar (CRES PACA), lors de la réunion du groupe de travail n°1, le 6 décembre 2010*

## Zoom sur le calendrier 2010

### 22 mars 2010 :

- Discussion autour des textes relatifs à l'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et au cahier des charges.
- Réflexions sur la mission d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient qui revient à la HAS au plan national.

### 31 mai 2010 :

- Réflexions autour des priorités de financement en éducation thérapeutique du patient.
- Point d'avancement sur les textes relatifs à l'éducation thérapeutique du patient sur les compétences et sur le décret en CE relatif à l'autorisation des programmes.
- Présentation de l'appel à projet DGS/HAS/INPES sur les « conditions et modalités d'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient<sup>8</sup>».

8 • Cahier des charges disponible sur le site du ministère chargé de la santé : [www.sante-sports.gouv.fr/actions-et-realizations-et-appels-a-projets.html#appel2010](http://www.sante-sports.gouv.fr/actions-et-realizations-et-appels-a-projets.html#appel2010)

### Séminaire des ARS les 14 et 15 octobre 2010 :

À ce titre, la journée du 14 octobre a été consacrée à l'éducation thérapeutique du patient à travers trois ateliers portant sur :

- la programmation, priorisation et organisation de l'éducation thérapeutique dans le cadre du Projet régional de santé ;
- les nouvelles procédures d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique existants : les dispositifs à mettre en place avant fin 2010 ;
- le financement des programmes d'éducation thérapeutique : dispositifs actuels et à venir.

Ce séminaire a été l'occasion de réunir les référents ARS en charge de la thématique ETP/maladies chroniques, des 26 régions.

### 18 octobre 2010 :

Cette réunion a été l'occasion de faire un retour d'informations sur le séminaire des 14 et 15 octobre 2010. La circulaire *relative aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à leur financement*, diffusée aux ARS, à strict usage interne, a été présentée aux membres du groupe. Cette circulaire est accompagnée d'une grille d'aide à l'évaluation d'une demande d'autorisation. Elle a été élaborée par la HAS et mise en ligne sur son site : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_981885/programme-education-therapeutique-du-patient-grille-daide-a-levaluation-de-la-demande-dautorisation-par-lagence-regionale-de-sante-ars](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_981885/programme-education-therapeutique-du-patient-grille-daide-a-levaluation-de-la-demande-dautorisation-par-lagence-regionale-de-sante-ars).

Les résultats de l'appel à projets DGS/HAS/INPES ont été communiqués (cf. *Annexe 2*). Au total, neuf associations œuvrant pour les maladies chroniques dont les maladies rares, ont été sélectionnées.

### 6 décembre 2010 :

L'objectif est de soutenir les ARS dans leurs missions relatives à l'ETP : autorisation, financement, suivi, évaluation.

Il s'agissait de présenter différents systèmes d'information permettant de décrire l'offre d'éducation thérapeutique du patient en région, de la localiser et de suivre son évolution. Deux logiciels ont été présentés :

- le logiciel OSCAR, développé par le CRES PACA ;
- le système d'informations des pharmaciens développé par l'Ordre des pharmaciens.

Le deuxième point portait sur l'élaboration de chartes de déontologie, de consentement et d'engagement, requises dans le cadre du cahier des charges national.



*Au premier plan : Vincent Van Bockstaël et Annabel Dunbavand.*



*De gauche à droite : Martial Fraysse,  
Jean-Charles Rochard, Jean-Louis Hourtoule.*



*De gauche à droite : Cécile Fournier,  
Frédéric Sanguignol, Béatrice Grenier.*

## Travaux du groupe de travail n° 2 « Rôle des aidants et coordination des professionnels »

**Président : Patrice GAUDINEAU, directeur général de Sida-Info-Service**  
**Référénts ministériels : Dr Dominique MARTIN, adjointe au bureau R4 de la DGOS**  
**et Frédérique COLLOMBET-MIGEON, chargée de mission, bureau R4.**  
**Composition du groupe : Cf. Annexe 8**

### Suivi des mesures du plan

- **Mesure 7** : Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention.
- **Mesure 8A** : Développer un accompagnement personnalisé des malades.
- **Mesure 9** : Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades.

### Ses objectifs en 2010

Dans la continuité des travaux initiés en 2009, le groupe 2 avait pour objectif en 2010 d'établir un rapport d'analyse et de propositions sur la situation des aidants proches des personnes atteintes de maladie chronique. Ce focus particulier était nécessaire, compte tenu, à la fois, de la place majeure qu'occupent les aidants tout au long du parcours de vie des personnes malades, de la fragilité particulière qu'occasionne

cet accompagnement quotidien, et de la nécessité de progresser dans la reconnaissance de leur rôle et dans la mise en place de dispositifs de soutien de leur action.

### Les points forts

Le rapport s'est appuyé sur une grande richesse d'informations à partir :

- du recueil de multiples expériences et témoignages à la faveur notamment du colloque réalisé le 22 octobre 2009 ;
- d'une bibliographie réalisée en 2009 ;
- d'une enquête spécifique menée sur la mise en œuvre des formations aux aspirations endotrachéales en application du décret de 1999.

L'élaboration du rapport a bénéficié d'une grande régularité des réunions du groupe de fin 2009 jusqu'à la remise du rapport en octobre 2010.



*Réunion du comité de suivi du 6 décembre 2010. Participation des membres du groupe de travail n° 2 : de gauche à droite, Danielle Vilchien, Patrice Gaudineau, Jean-Claude Malaizé*

### Les points faibles

Le groupe est constitué d'un petit noyau de membres qui mériterait d'être élargi en bénéficiant d'une participation de l'ensemble des directions d'administration centrale concernées et d'un élargissement des associations représentées et d'une plus grande représentation des acteurs régionaux.

### Ses réalisations

Le rapport attendu a été remis à la présidente du comité de suivi le 27 octobre et présenté au comité de suivi le 6 décembre 2010. Les principaux enjeux de l'aide aux aidants ont également été présentés aux acteurs régionaux lors du séminaire organisé les 14 et 15 octobre sur la prise en charge des maladies chroniques.

Le rapport établit le constat de nécessaires progrès dans la reconnaissance du rôle des aidants et dans la mise en place de dispositifs de soutien à leur action et porte en ce sens 17 propositions.

Les principales propositions avancées sont les suivantes :

- renforcer la coordination des acteurs professionnels ou bénévoles autour des personnes atteintes de maladies chroniques afin d'améliorer la cohérence de leur parcours et l'efficacité des différentes interventions ;

- répondre à la situation de fragilité des aidants en soutenant le développement de dispositifs d'aide, qu'ils consistent en des dispositifs d'écoute, de soutien psychologique, ou de répit, ainsi qu'en améliorant les conditions de suivi médical des aidants ;
- améliorer la connaissance qu'ont les aidants sur leurs droits et les harmoniser sur le territoire ;
- élargir les possibilités de délégation à des tiers formés d'actes techniques nécessaires à la vie quotidienne des malades (pose de canule de trachéotomie, sondage urinaire et vésical) ;
- développer l'accès des aidants à des moments de répit en facilitant l'accueil des personnes atteintes de maladies chroniques dans des structures médico-sociales adaptées.

## Ses projets et perspectives pour 2010

L'année 2011 devra permettre au groupe d'avancer dans la mise en œuvre des principales propositions du rapport en assurant la coordination de l'ensemble des partenaires impliqués dans leur réalisation.

## Travaux du groupe de travail n° 3 « Accompagnement social et insertion professionnelle »

**Co présidentes : Dr Dominique Juzeau, réseau NeurodeV, Lille.**

**Sarah McFee, Association Vaincre la Mucoviscidose, Paris.**

**Référent ministériel : Dr Jacqueline Patureau, DGCS, Paris.**

**Composition du groupe 1 : Cf. Annexe 9**

## Suivi des mesures du plan

- **Mesure 10** : Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise.
- **Mesure 11** : Augmenter les prises en charge à domicile et en appartement thérapeutique.
- **Mesure 12** : Aider les parents handicapés à s'occuper de leurs enfants.
- **Mesure 13** : Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap.



*De gauche à droite : Sarah McFee, coprésidente du groupe de travail n°3 et Dominique Juzeau, présidente de ce groupe.*

## Ses objectifs en 2010

- Faire le point sur la participation des partenaires désignés comme parties prenantes de ce groupe, et susciter la participation des instances ayant perdu le fil des débats ;
- Faire avancer les mesures dépendant directement des administrations centrales, par des courriers ciblés, destinés à des personnes en charge des dossiers concernés (aide à la parentalité, information aux bénéficiaires de l'ASI concernant les compléments de l'AAH) ;
- Faire le point des expérimentations du correspondant Handicap ou Santé en entreprise, et construire des propositions réalistes et applicables ;
- Réunir des acteurs sensibilisés à l'enfance et commencer à construire avec eux une réflexion spécifique aux enfants porteurs de maladies chroniques.

## Les points forts

- Réunions régulières du groupe, « fidélisation » des partenaires actifs, remobilisation des partenaires en sommeil ;
- Ténacité des associations et des administrations centrales, qui a permis la rédaction puis la signature de courriers importants au sujet des mesures d'accompagnement des porteurs de maladies chroniques ;
- Perception favorable par la direction de la communication au sujet d'une action ciblée sur « Le regard de l'autre » en matière de maladies chroniques ;
- Création d'un sous-groupe « enfants », réuni une fois en 2010.

## Les points faibles

- Résistances multiples et non identifiées réellement pour la mise en œuvre de mesures, difficulté à trouver les partenaires institutionnels acceptant de s'engager dans la promotion et le suivi du décret parentalité ;
- Multiples partenaires à identifier puis mobiliser pour rédiger des courriers pertinents et efficaces à destination des administrations centrales.

## Ses réalisations

- Transmission à la DSS d'un courrier rédigé avec le concours de la DGS sur les droits aux majorations des allocataires titulaires de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) ;
- Signature par Madame Boisseau d'un courrier à la DGCS au sujet du décret parentalité dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- Premiers contacts favorables avec la direction de la communication du ministère pour l'organisation d'actions ciblées sur « Le regard de l'autre ».

## Ses projets et perspectives pour 2011

- Réalisation d'actions ciblées de communication en direction de partenaires touchant le grand public, au sujet du regard sur les porteurs de maladies chroniques : « Le regard de l'autre » ;
- Travail sur les mesures concernant l'emploi, et le rôle du correspondant Handicap en entreprise par rapport aux malades chroniques ;

- Travail sur les propositions concernant les enfants et les jeunes adultes porteurs de maladies chroniques ;
- Suivi des actions engagées en 2010 (ASI, parentalité).

## Zoom sur le calendrier 2010

### 18 février 2010 :

- Point sur les membres actifs du groupe et les membres à mobiliser ;
- Élaboration du programme 2010 à partir des actions déjà entamées et des besoins recensés.

### 15 mars 2010 :

- Préparation d'un courrier concernant les bénéficiaires de l'ASI qui pourraient ouvrir droit aux majorations pour la vie autonome et au complément de ressources, et repérage des acteurs de l'administration centrale à mobiliser. Le groupe mandate trois personnes pour les rencontrer : I. Puech, A. Toullier, J. Patureau ;
- Point sur le décret parentalité et les freins à sa signature depuis 2007 ;
- Demande de précisions sur les mesures relevant de la compétence de la CNSA (prochaine réunion).

### 12 mai 2010 :

- Audition de M. Abel (DSS) pour l'action ASI : discussion sur les tenants et aboutissants du courrier en cours de rédaction et sur les conséquences de cette mesure ;
- Présentation des mesures concernant le champ du handicap et communes avec le champ des maladies chroniques par le Dr Gilbert (CNSA) ;
- Réflexion primitive sur une action de communication, avec élaboration d'un premier cahier des charges en vue de présentation à la Dicom. S. McFee est mandatée pour rencontrer la Dicom avec S. Portal.

### 7 juin 2010 :

- Information sur la procédure et les possibilités pour 2011 en matière de communication, avec audition de M. Quéré (Dicom) ;
- Point sur le courrier ASI, qui est maintenant validé par le groupe, et prêt à être adressé à la DSS, les acteurs de la DSS et de la CNAMTS ayant été joints par téléphone ;
- Réflexion sur les mesures concernant le travail et l'emploi, avec audition de M. Lamiaux (CNSA).

### 4 octobre 2010 :

- Information sur le comité de suivi du 22 juin 2010 ;
- Point sur les actions en cours, notamment ASI et sous-groupe « emploi » ;
- Réflexion sur le travail à réaliser par le groupe « enfants ».

### 13 décembre 2010 :

- Première réunion du groupe « enfants », en vue de préparer des axes de travail pour 2011.

## 16 décembre 2010 :

- Suivi des actions en cours ;
- Information sur le comité de suivi du plan du 6 décembre 2010 ;
- Point sur la rencontre avec la DICOM ;
- Réflexion du groupe sur les mesures concernant l'emploi des personnes porteuses de maladies chroniques, avec axes de travail pour rédiger des propositions en 2011 sur ce sujet.

## Travaux du groupe de travail n° 4 « Approche régionale et proximité avec le terrain »

**Président : François Baudier, directeur de l'animation territoriale à l'ARS de Franche-Comté.**  
**Référents ministériels : Dominique Martin, Frédérique Collombet-Migeon, DGOS.**  
**Composition du groupe 4 : référents ARS "maladies chroniques"**

### Suivi des mesures du plan

Ce groupe est transversal aux groupes précédents.

### Ses objectifs en 2010

Le groupe n°4 était en attente de la mise en place des agences régionales de santé, qui est intervenue en avril 2010. Suite à cette installation, il a été décidé, en concertation avec le Secrétariat général et les directions du ministère, d'organiser un séminaire avec les personnes en charge, au sein des agences, des thématiques « maladies chroniques » et « éducation thérapeutique du patient ».

**Les objectifs** de ce séminaire étaient de :

- présenter les orientations nationales autour de la prise en charge des maladies chroniques sur l'ensemble de ses composantes : médicales, préventives, médico-sociales et sociales ;
- travailler autour des attendus du plan sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et de la loi HPST autour de deux thématiques importantes : l'éducation thérapeutique du patient et le parcours de soins ;
- engager une réflexion et un partage d'expériences sur le pilotage régional du plan, au regard, d'une part, de l'importance du champ couvert (multiples maladies chroniques et plans afférents), et d'autre part, du projet régional de santé et de ses différents schémas (en cours d'élaboration dans les ARS au moment du séminaire) ;
- créer une culture commune à travers six ateliers sur deux jours.

## Les points forts

Cette première rencontre a permis de mettre en mouvement les orientations portées par la Loi HPST dans ce champ et de créer des liens entre, d'une part, les différentes équipes des ARS en charge de ces dossiers, et d'autre part, le ministère (Secrétariat général et directions de l'administration centrale).

## Les points faibles

Le laps de temps entre cette rencontre (octobre 2010) et le processus de mise en place des ARS, qui a débuté en 2009, a suspendu les réunions de ce groupe durant toute l'année 2010.

## Ses réalisations en 2010

**Un séminaire** « *Améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques : place et rôle des agences régionales de santé* » a été organisé les 14 et 15 octobre 2010 à Paris. Il a réuni :

- les personnes au sein des ARS en charge des dossiers maladies chroniques et éducation thérapeutique ;
- les responsables maladies chroniques de la DGS, de la DGOS, de la DGCS, de la DSS, de la CNAMTS, de la HAS, et de l'INPES.

**Le programme** était le suivant :

### a) Ouverture

- Madame Marie-Thérèse Boisseau, présidente du comité de suivi du plan sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ;
- Docteur Olivier Obrecht, chargé de mission auprès de la Secrétaire générale des ministères chargés des Affaires sociales : *Quelle politique de prévention et de prise en charge des maladies chroniques ?*
- Monsieur François Romaneix, directeur de la HAS : *La HAS et l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ;*
- Madame Thanh Le Luong, directrice de l'INPES : *Place de la prévention dans la prise charge des maladies chroniques ;*
- Docteur Catherine Bismuth, directrice des assurées de la CNAMTS : *Premier bilan et orientations actuelles de l'assurance maladie en matière d'éducation thérapeutique, d'accompagnement des malades chroniques et de qualité de prise en charge des patients en ALD ;*
- Monsieur Patrice Gaudineau, directeur général de Sida-Info-Service, président du groupe 2 du plan sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : *Rôles des aidants et acteurs de santé : des besoins de reconnaissance et de soutien ;*
- Docteur Dominique Juzeau, médecin coordinateur du réseau Neurodev, présidente du groupe 3 du plan sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : *Accès aux droits : maladie chronique et handicap ;*

### b) Éducation thérapeutique (cf. supra travaux du groupe 1)

### c) Le parcours de soins dans la maladie chronique

- Docteur François Baudier, directeur de l'animation territoriale ARS Franche-Comté, président du groupe 4 du plan sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : *Comment organiser le parcours de soins d'une personne atteinte de maladies chroniques ?*
- Travail en ateliers sur les thèmes suivants :
  1. Plans nationaux et maladies chroniques : trouver de la cohérence ;
  2. Maladies chroniques et offre territoriale : nouvelles organisations, nouveaux services ;
  3. Parcours de soins : entre la ville et l'hôpital.

### d) Clôture

*Comment rendre plus cohérents les multiples plans, programmes et schémas nationaux ou régionaux sur les maladies chroniques ?* Table-ronde animée par Monsieur Olivier Obrecht, chargé de mission auprès de la Secrétaire générale des ministères chargés des Affaires sociales avec :

- Professeur Didier Houssin, directeur général de la Santé (DGS),
- Monsieur Félix Faucon, chef de service de la Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS),
- Monsieur Claude Evin, directeur général de l'ARS Île-de-France,
- Monsieur Paul Lechuga, directeur de la santé publique de l'ARS Poitou-Charentes.

## Ses projets et perspectives pour 2011

La poursuite de la dynamique, impulsée en 2010, avec l'organisation d'un atelier national au mois de mars 2011, pour faire un point de situation avec les équipes des ARS, le comité de suivi du plan, le Secrétariat Général et les directions de l'administration centrale sur :

- l'intégration de la dimension « maladies chroniques » dans les projets régionaux de santé en cours d'élaboration au sein des agences (plan stratégique, schémas et programmes) ;
- le processus d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

# CHAPITRE IV

## Annexes

### ANNEXE 1 : Rappel des quatre axes stratégiques et des quinze mesures

#### Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

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

#### Axe 2 : Élargir 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. Étendre 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.

## ANNEXE 2 : Résultats de l'appel à projets DGS 2010

Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique				
Organisme	Nom du coordonnateur	Public bénéficiaire	Territoire couvert	Durée de la convention à la date de notification
Alliance du cœur	BOULMER Jean-Claude boulmer-boulmer@wanadoo.fr	Personnes atteintes de maladies cardio-vasculaires	Zones de recrutements des établissements	15 mois
Association France Parkinson	LAEDERICH Mathilde m.laederich@franceparkinson.fr	Personnes atteintes de la maladie de Parkinson	France	12 mois
Vaincre la mucoviscidose	RAVILLY Sophie sravilly@vaincrelamuco.org	Enfants adolescents atteints de mucoviscidose et parents	Loire-Atlantique, Vendée, Finistère, Paris	15 mois
Association française des poly-arthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPRIC)	LOCU Marie afp44polyarthrite@orange.fr	Personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde et d'insuffisance rénale	Loire-Atlantique avec possibilité d'extension aux Pays de Loire	15 mois
Association française du lupus et autres maladies auto-immunes (AFL)	RIVIÈRE Marianne riviere.marianne@wanadoo.fr	Personnes atteintes du lupus	France	15 mois
Épilepsie France	SANNIÉ Thomas thomas.sannie@afh.asso.fr	Patients hémophiles	France	15 mois
Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR)	AHDDAR Laila laila.ahddar@epilepsie-france.fr	Personnes atteintes d'épilepsie	France	15 mois
Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR)	CHIROL Sonia sonia.chirol@polyarthrite-andar.com	Personnes atteintes de polyarthrite	Zones de recrutement des établissements de soins partenaires	15 mois
FNAIR Lorraine et AIR 55	CHARLIER Roger roger.charlier@orange.fr	Personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique	Lorraine	15 mois

## ANNEXE 3 : Résultats du PHRC 2010 relatifs aux maladies chroniques

Investigateur principal	Chef de service	Titre	Montant accordé en euros (en crédits d'assurance maladie)	
			Total	2010
AP-HP Cochin	VIDAL-TRÉCAN Gwenaëlle	Les conditions d'accès à la transplantation hépatique sont-elles similaires en cas de maladie alcoolique ou non alcoolique ? Une étude prospective de cohorte.	210 000	105 000
AP-HP Bichat-Claude Bernard	MANGIN Laurence	Contrôle ventilatoire central chez les patients présentant une broncho-pneumopathie chronique obstructive - Corrélations anatomo-fonctionnelles par imagerie cérébrale par résonance magnétique nucléaire fonctionnelle.	130 000	65 000
AP-HP Cochin	POIRAUDEAU Serge	Évaluation d'un programme d'éducation associé à un programme d'exercices (EDEX) avant mise en place d'une prothèse totale de genou. Essai randomisé contrôlé avec suivi de 12 mois.	352 000	176 000
AP-HP Saint Louis	BACHELEZ Hervé	Étude physiopathologique du psoriasis pustuleux généralisé : caractérisation génétique et moléculaire.	448 000	224 000
AP-HP Bichat-Claude Bernard	MEGARBANE Bruno	Efficacité et innocuité d'une solution faiblement concentrée en hypochlorite de sodium et en N-chloramine taurine dans le traitement non-chirurgical des parodontites avancées : essai clinique contrôlé et randomisé de phase I-II.	448 000	240 000
AP-HP HEGP	FROISSART Marc	MultiGFR : Validation de nouveaux traceurs de débit de filtration glomérulaire (Gd-DOTA et EDTA-Ca) et étude d'équivalence des traceurs existants (Volet Européen de CKD-EPI).	320 000	160 000
CHI de Créteil	SOUIED Éric	Analyse des facteurs prédictifs d'évolution dans la DMLA.	192 000	96 000
AP-HP Pitié-Salpêtrière	CLEMENT Karine	Adaptation du microbiote intestinal au cours de la chirurgie bariatrique : rôle de la restriction énergétique.	258 000	129 000
CHU de Bordeaux	COMBE Christian	Étude des profils de pratiques et des risques dans la maladie rénale chronique avancée en France : <i>The Chronic Kidney Disease Outcomes and Practice Patterns Study - CKDopps France</i> .	562 000	281 000
CHU de Bordeaux	ROBERT Grégoire	Étude de l'efficacité et de la tolérance de l'injection intraprostatique de toxine botulique a, dans le traitement de l'hypertrophie bénigne de prostate symptomatique - étude PROTOX.	306 000	153 000
CHRU de Tours	DIOT Patrice	NEBUADOM - Évaluation du bénéfice de la nébulisation de broncho-dilatateurs à domicile dans la BPCO sévère et très sévère en état stable.	416 000	208 000
CHU d'Angers	DESCAMPS Philippe	Évaluation des performances de la tomographie par émission de positons avec la $^{16}\alpha$ -[ $^{18}\text{F}$ ]fluoro- $^{17}\beta$ -oestradiol ([ $^{18}\text{F}$ ]FES) pour le diagnostic d'endométriome : étude ENDOTEP.	208 000	104 000
CHU de LIMOGES	ALDIGIER Jean-Claude	Rituximab et Néphropathie à dépôts mesangiaux d'IgA (NIgA) : étude RITUNIGA.	238 000	119 000
APHM	SIMEONI Marie-Claude	Effets des déterminants individuels et populationnels sur la qualité de vie des enfants atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, en période de dialyse.	150 000	75 000
CHU de Toulouse	PAUL Carles	Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique au cours du psoriasis modéré à sévère : étude randomisée multicentrique (EDUPSO).	336 000	168 000
<b>TOTAL</b>			<b>4 606 000</b>	<b>2 303 000</b>

## ANNEXE 4 : Liste des projets retenus PREQHOS 2010 dans le champ des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique

Chefs de projet	Titre du projet	Établissement de santé	Région	Budget retenu en euros	Durée du projet
Dr David Veillard Dr Françoise Riou	Analyse comparée de l'impact, sur la qualité des soins, de structures régionales pour la coordination de la prise en charge des patients atteints d'une sclérose en plaques.	CHU de Rennes 2 rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes cedex 9	Bretagne	180 000	36 mois
Pr Philippe Zaoui Dr. Marie Annick Le Pogam	Évaluation de l'efficacité d'une télésurveillance à domicile de patients insuffisants rénaux chroniques stades 3 ou 4 sur la qualité et la sécurité des soins et sur les coûts de prise en charge : étude randomisée contrôlée ouverte dicentrique.	CHU de Grenoble BP 21 738043 Grenoble cedex 09	Rhône-Alpes	60 000	18 mois
Dr Cabié André Cyrille Delpierre (Toulouse) Pascal Pugliese (Nice)	Évaluation de l'impact sur la qualité de la prise en charge des patients infectés par le VIH de l'intégration d'un outil d'aide à l'application des recommandations de bonnes pratiques (NadisWorkflow®) dans le dossier médical informatisé Nadis®. Acronyme du projet : Dat'Aids Workflow.	CHU de Fort-de-France 97200 Fort-de-France Martinique	Martinique	120 000	24 mois
Pr. Serge Poiradeau Pr. Dominique Desjeux	Élaboration et mise en place de programmes thérapeutiques, communication inter-professionnelle et information/éducation du patient : étude qualitative dans trois services de médecine physique et de réadaptation de l'AP-HP.	AP-HP - Hôpital Cochin 27 rue du Fbg St-Jacques 75679 Paris cedex 14	Île-de-France	90 000	24 mois
TOTAL				450 000	

## ANNEXE 5 : Tableau de suivi comparatif des quinze mesures en 2007, 2008, 2009 et 2010

Chefs de projet	2007	2008	2009	2010
<b>AXE 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer</b>				
<b>Mesure n° 1 :</b> Diffuser auprès des patients des cartes d'information et de conseils sur les soins et les urgences	DGS		En attente	Non réalisée
<b>Mesure n° 2 :</b> Créer un portail Internet sur les maladies chroniques	DGS		En attente	Lancement de l' <b>étude de faisabilité</b> en vue de réaliser un portail internet dédié aux maladies chroniques : réalisation de la cartographie Internet et de l'enquête sur 500 sites français et internationaux, septembre 2010. <b>Résultats de l'étude attendus en avril 2011.</b>
<b>Mesure n° 3 :</b> Impliquer patients et associations dans l'élaboration de recommandations et de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique	INPES	Rapport sur les besoins et attentes vis-à-vis de l'INPES de 10 associations nationales de patients atteints de maladies chroniques, juin 2007.	Constitution d'un réseau de correspondants d'associations de patients et d'une liste des actions ces dernières participent.	Poursuite des activités développées en 2007 et 2008.

Chefs de projet	2007	2008	2009	2010
<b>AXE 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer</b>				
<b>Mesure n° 3 :</b> Impliquer patients et associations dans l'élaboration de recommandations et de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique	HAS		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusion d'un cadre de coopération : « Associations de patients et d'usagers, Comment participer aux travaux de la HAS », juin 2008.</li> <li>• Diffusion de recommandations : « Comment élaborer une brochure d'information pour les patients », juin 2008.</li> <li>• Actualisation de la version V 2010 du manuel de certification, notamment des critères concernant l'éducation thérapeutique du patient, novembre 2008.</li> </ul>	<p>Poursuite des activités développées en 2007 et 2008.</p> <p><b>Actualisation de la version V 2010 du manuel de certification des établissements de santé</b>, notamment le critère 23a concernant l'éducation thérapeutique du patient : validation par le collège de la HAS en décembre 2010.</p> <p><b>Publication prévue au 1<sup>er</sup> trimestre 2011.</b></p> <p>Cette actualisation tient compte de la publication de la loi HPST et des décrets et arrêtés publiés en 2010.</p>
	DGS			<p><b>Appel à projets national DGS</b> avec la participation de la HAS et de l'INPES : « Conditions et modalités d'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient ». Neuf projets ont été sélectionnés : Épilepsie France, France Parkinson, FNAIR Lorraine, ANDAR, Associations française des hémophiles, Vaincre la mucoviscidose, Alliance du cœur, AFPRIC, ANDAR, Association française du lupus et autres maladies auto-immunes.</p>
<b>AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention</b>				
<b>Mesure n° 4 :</b> Intégrer l'éducation thérapeutique dans la formation médicale	DGS	<p>Mise en place de sessions de formation (FMC) à l'ANFH pour sensibiliser les soignants à l'éducation thérapeutique en cas d'asthme et de BPCO.</p>	<p>Organisation d'un colloque : <i>Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?</i> 9 juin 2008. Actes disponibles sur le site <a href="http://www.sante.gouv.fr">www.sante.gouv.fr</a></p> <p>Formation des « coaches athlète santé » à l'accompagnement des personnes souffrant de maladies respiratoires en partenariat avec la fédération française d'athlétisme et la fédération française de pneumologie.</p>	<p>Participation à la mise en place de l'action de formation nationale (ANFH) intitulée « Éducation thérapeutique et maladies chroniques ».</p> <p><b>Publication des textes d'application relatifs à l'article 84</b> de la loi HPST sur l'ETP le 4 août 2010 :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;</li> <li>• l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation ;</li> <li>• le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;</li> <li>• l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.</li> </ul> <p><a href="http://www.sante.gouv.fr/textesreglementaires-relatifs-a-l-etp.html">http://www.sante.gouv.fr/textesreglementaires-relatifs-a-l-etp.html</a></p>
	DGOS		<p>Circulaire DHOS du 5 juin 2008 relative aux axes et actions de formations prioritaires : élaboration du cahier des charges des formations et choix des prestataires.</p> <p>Préparation avec les professionnels des textes concernant un enseignement spécifique à l'ETP qui devrait être dispensé dans le cadre de la formation initiale des formations paramédicales.</p>	<p>Mise en place de l'action de formation nationale (ANFH) intitulée « Éducation thérapeutique et maladies chroniques ». Fin novembre, sur les 19 formations programmées sur 2009 - 2010, 8 ont eu lieu en 2009.</p> <p>Programme de formation initiale des infirmiers modifié par l'arrêté du 28 mai 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier. La formation spécifique à l'éducation thérapeutique du patient est renforcée et intégrée dans différentes unités d'enseignement.</p>

Chefs de projet		2007	2008	2009	2010	
<b>AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention</b>						
<b>Mesure n° 4 : Intégrer l'éducation thérapeutique dans la formation médicale</b>	INPES	<p>Installation le 20 novembre du comité consultatif pour les programmes de formation à l'éducation à la santé (décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006 ; arrêté de nomination du 26 juillet 2007).</p>	<p>• Mise en place du Comité consultatif pour les programmes de formation à l'éducation à la santé. L'article D.1417-18 du Code de la santé publique précise qu'« il est chargé de formuler des recommandations sur le contenu des programmes de formation à l'éducation pour la santé. Il peut être chargé, sur demande du ministre chargé de la Santé, d'une mission d'évaluation ».</p> <p>• Publication d'un « État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France », <i>Évolutions</i>, n° 12, avril 2008, <a href="http://www.inpes.sante.fr">www.inpes.sante.fr</a></p>	<p>• Élaboration par le comité consultatif d'un cahier des charges pour la réalisation d'un référentiel de compétences en éducation pour la santé, publié le 15 décembre 2009.</p> <p>• Mise en ligne le 19 janvier 2010 en vue de sélectionner un prestataire pour réaliser :</p> <p>1) l'analyse documentaire ; 2) l'enquête de terrain ; 3) une cartographie des acteurs</p>	<p>Lancement des travaux relatifs au référentiel de compétences en ETP :</p> <p>1) synthèse de l'analyse documentaire internationale des référentiels de compétences en éducation thérapeutique du patient, cartographie des acteurs de l'ETP en France, ébauche d'un protocole d'enquête. Pour la réalisation des entretiens et observations (100 sites), l'INPES s'appuie sur un prestataire (Montgomery conseil).</p> <p>2) analyse et synthèse des données recueillies et élaboration d'un référentiel de compétences en ETP provisoire, dernier trimestre 2010.</p>	
	INPES		<p>Conception d'une « Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient », avec DVD-Rom et site Internet INPES, novembre 2008.</p> <p>Édition de l'ouvrage <i>Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?</i> Collection Dossiers / Séminaires, décembre 2008.</p> <p>« Les compétences en ETP, le point des acteurs de la formation universitaire », <i>Évolutions</i>, n° 16, décembre 2008.</p>	<p>Diffusion des outils réalisés en 2008</p>	<p>Édition et diffusion de 2 ouvrages dans la collection Séminaires :</p> <p>- <i>Modèles et pratiques en éducation du patient, apports internationaux</i> - <i>5<sup>e</sup> Journées de la prévention, Paris 2-3 avril 2009</i></p> <p>- <i>Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation</i>, juin 2010</p>	
	HAS	<p>Actualisation du guide patient et du guide médecin sur la prise en charge du diabète de type 2 (ALD 8).</p>	<p>Diffusion de trois recommandations concernant l'ETP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Définition, finalités et organisation ;</li> <li>- ETP. Comment la proposer et la réaliser</li> <li>- ETP. Comment élaborer un programme spécifique ?</li> </ul> <p>Élaboration de recommandations opérationnelles dans le champ de l'éducation thérapeutique notamment dans les cas d'insuffisance cardiaque.</p>			
	HAS INPES	<p>Élaboration d'un guide méthodologique: <i>Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques</i>, juin 2007.</p>				<p>Élaboration d'une grille d'aide à l'instruction des demandes d'autorisation pour la mise en œuvre des programmes d'ETP par des promoteurs et équipes, destinée aux ARS. Les associations de patients ont participé à la relecture.</p> <p><a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a></p>
	DGS DS INPES				<p>Lancement d'un appel à projets <i>Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques</i>. Sept projets ont été sélectionnés pour un montant de 550 000 euros (cf. annexe 2).</p>	<p>Suivi de l'appel à projets <i>Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques</i>. Fin des premières conventions au 31 décembre 2010.</p> <p><b>L'évaluation sera lancée par la Direction des Sports en septembre 2011.</b></p>

Chefs de projet		2007	2008	2009	2010
<b>Mesure n° 5 :</b> Rémunérer l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital	DGOS	Démarche d'évaluation / action des programmes éducatifs dans les établissements de santé en vue d'une structuration des programmes d'ETP et de leur financement.  Mise en place d'un groupe de travail sur la mission T2A dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité d'un financement spécifique de l'ETP.	Évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) dans le cadre du suivi de la circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007.  Modélisation du financement de l'ETP conformément à la circulaire DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la MIG <i>Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques.</i>  Poursuite de la réflexion du groupe de travail (mission T2A)	Poursuite des travaux menés en 2008.	L'allocation de compléments de financement pour les <b>activités hospitalières d'ETP (MIG)</b> s'est poursuivie en 2010 avec l'attribution de <b>2,9 millions</b> d'euros de crédits supplémentaires aux établissements de santé concernés (la base de financement s'élève à 67,7 millions d'euros en 2009 selon les données ARBUST 2009).
	HAS	Établissement d'une liste des actes et prestations relatives à l'ALD 8 diabète en vue de leur remboursement par l'assurance maladie			
	INPES	Rapport sur l'enquête EDUPEF (Éducation du patient dans les établissements de santé Français)	Publication « Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF » <i>Évolutions</i> , n° 9, mars 2008.		
	DGS		Expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM d'une coordination de la prise en charge de l'éducation thérapeutique des diabétiques entre la ville et l'hôpital.	Poursuite de l'expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM.	Poursuite de l'expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM.
	DSS		Appel à projets auprès de six missions régionales de santé sur les expérimentations de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé prévues par l'article 44 de la LFSS 2008, qui incluent notamment l'éducation thérapeutique du patient.	Démarrage des expérimentations au 1 <sup>er</sup> janvier 2009 dans les six MRS sélectionnées : Île-de-France, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Bretagne et Lorraine, soit un total de 42 sites dont 18 maisons de santé et 21 centres de santé.	<b>Suite des expérimentations sur les nouveaux modes de rémunération :</b> - 1 <sup>ère</sup> vague : les expérimentations sont entrées dans leur phase opérationnelle le 1 <sup>er</sup> janvier 2010 dans les six régions sélectionnées, <b>46 sites</b> ont signé une convention, 15 incluent le module 2 « Éducation thérapeutique du patient (ETP) ». - 2 <sup>e</sup> vague : extension des expérimentations à toutes les régions avec lancement d'une seconde vague d'appels à projet du 1 <sup>er</sup> juillet au 31 octobre. Environ <b>150 nouveaux sites sont candidats</b> . Ces dossiers sont en cours d'instruction par les ARS.
	CNAM TS		Financement expérimental sur le FNPEIS et sur le FICQS d'actions d'ETP en ambulatoire.	Appel à projets FNPEIS pour promouvoir l'ETP en ambulatoire pour un montant de 3,3 millions d'euros et 14 500 bénéficiaires potentiels.	L'appel à projets sur le FNPEIS a été reconduit. <b>91 projets</b> ont fait l'objet d'un accord de financement d'un montant de <b>3,4 millions</b> d'euros destinés à la prise en charge de 12 100 patients et à la participation à la formation en ETP de 260 professionnels de santé (métropole et DOM). Les pathologies concernées sont le diabète, l'asthme et l'insuffisance cardiaque.
	HAS		Publication du rapport d'orientation <i>Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle</i> , septembre 2008.	Aucune publication	Aucune publication
<b>Mesure n° 6 :</b> Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	INPES	Mise à disposition d'outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique du patient : CD-Rom <i>Ed'Dias, Mal de dos, Ouvrons le dialogue.</i>			

Chefs de projet		2007	2008	2009	2010
<b>Mesure n° 6 :</b> Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	DGS		Réalisation d'une étude randomisée pour l'élaboration d'outils validés d'ETP pour la BPCO.  Structuration d'une plate-forme régionale sur les maladies chroniques dans le Nord-Pas-de-Calais avec mise en place d'outils validés communs au service d'une éducation thérapeutique de proximité.	Suivi de l'activité de la plateforme régionale dans le Nord-Pas-de-Calais	Suivi de l'activité de la plateforme régionale dans le Nord-Pas-de-Calais
	HAS		Intégration systématique de l'ETP dans tout nouveau guide (médecin comme patient) ainsi que dans les réactualisations (ALD).		
<b>Mesure n° 7 :</b> - Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention - Prise en charge de produits hors AMM	CNAM TS	Remboursement des soins podologiques selon le niveau du risque de lésion : <i>Arrêté du 24 décembre 2007</i> , portant approbation de la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les pédicurespodologues libéraux et les caisses d'assurance maladie.		En 2009, pour le régime général, 6 614 pédicures-podologues ont réalisé des soins podologiques auprès de 56 928 patients diabétiques. 134 236 actes ont été réalisés. Cette activité correspond aux ratios suivants : - 8,6 patients suivis et 20,3 actes réalisés par professionnel ; - 2,4 actes par patient.	Sur les 6 premiers mois de 2010*, pour le régime général, 6 234 pédicures-podologues ont réalisé des soins podologiques auprès de 53 188 patients diabétiques, 89 721 actes ont été réalisés, représentant un montant de 2 295 352 euros remboursés.  * les données 2010 complètes seront transmises dès qu'elles seront disponibles.
	INPES		Participation à la Commission Toussaint « Sports et santé », notamment au groupe de travail « Activité physique et sportive et prévention tertiaire ».		Participation au comité de suivi de l'appel à projet DGS (Direction des Sports) « Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques ».
	DSS HAS		Prise en charge de hors AMM et du non remboursable pour les maladies rares et ALD conformément à l'article 56 de la LFSS 2007 (article L162-17-2-1 du Code de la sécurité sociale) et décret n° 2008-211 du 3 Mars 2008 : - Xeroderma pigmentosum ; - Mucoviscidose ; - Vascularites nécrosantes systémiques ; - Hypertension artérielle pulmonaire ; - Syndrome de Marfan et apparentés ; - Sclérose en plaques ; - spécialité pharmaceutique Thalidomide Pharmion.  Publication progressive à partir de la fin 2008 au JO des arrêtés de prise en charge dérogatoire.	Trois arrêtés de prise en charge ont été publiés : - arrêté du 2 octobre 2009 pour les patients atteints de Xeroderma Pigmentosum ; - arrêté du 8 octobre 2009 pour la spécialité pharmaceutique Thalidomide ; - arrêté du 17 décembre 2009 pour les patients atteints du Mucoviscidose.	Quatre arrêtés de prise en charge ont été publiés : - arrêté du 1 <sup>er</sup> avril 2010 : Trolamine ; - deux arrêtés du 12 août 2010 : Méthotrexate et Magnesium ; - arrêté du 15 octobre 2010 : vêtements compressifs.
<b>Mesure n° 8A :</b> Développer un accompagnement personnalisé des malades	CNAM TS	Mise en place du programme d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA  Mise en place d'expérimentation dans les centres d'examen de santé (CES) de la mise en place de séance d'ETP pour les patients diabétiques.	Déploiement du programme SOPHIA, d'accompagnement des patients diabétiques en mars (10 départements) + lancement des deux centres d'accompagnement (Nice et Albi) en novembre. 33 000 patients adhérents au 02/11/2008. Lancement de l'expérimentation dans les centres d'examen de santé (CES) de l'ETP pour les patients diabétiques : adhésion des patients en septembre (une centaine fin novembre) ; premiers ateliers d'ETP début novembre.	Au 31 décembre, près de 53 000 personnes bénéficient de ce service. 30 000 d'entre elles se sont déjà entretenues avec l'un des 50 infirmiers conseillers en santé. 7 300 médecins traitants ont au moins un patient éligible dans leur patientèle et 86 % d'entre eux ont au moins un patient adhérent. Le service s'est enrichi en novembre 2009 d'une base documentaire en ligne sur le diabète qui s'enrichira progressivement tout au long de l'année 2010. Poursuite de l'expérimentation des centres d'examen de santé (CES) de la mise en place d'ETP pour les patients. 857 personnes ont bénéficié du programme contre 600 attendues.	À la fin décembre 2010, le programme SOPHIA profite à plus de 83 000 personnes diabétiques. Le service est déployé dans 20 sites sur 19 départements, proposé à 400 000 personnes diabétiques et à 15 200 médecins traitants. Plus de 52 000 patients ont eu au moins un entretien téléphonique. L'accompagnement téléphonique est effectué à partir de deux centres (Albi/Nice) où exercent 82 infirmiers conseillers en santé, placés sous la responsabilité d'un responsable de centre, médecin-conseil. Plus de 160 000 entretiens téléphoniques ont été réalisés (dont 84 % sur des appels sortants).  Les conclusions de l'évaluation médico-économique indépendante (réalisée par CEMKA-EVAL) doivent faire l'objet d'une diffusion en 2011.  Poursuite de l'expérimentation dans les CES. 42 centres participent à cette opération contre 20 en 2009. 2 088 patients diabétiques (type 2) ont été inclus depuis le début de l'opération, dont 1 230 patients entre le 01/01/2010 et le 31/11/2010. À noter que 57 % des patients diabétiques inclus dans les ateliers d'éducation thérapeutique du patient sont en situation de précarité.

Chefs de projet		2007	2008	2009	2010
<b>Mesure n° 8A :</b> Développer un accompagnement personnalisé des malades	MSA	Expérimentation nationale d'éducation thérapeutique collective de proximité pour les assurés en ALD atteints d'HTA, d'insuffisance coronaire et cardiaque.	Poursuite de l'expérimentation nationale et extension inter-régimes en Basse-Normandie.	Généralisation du dispositif d'éducation thérapeutique collective. Au total, 200 professionnels de santé formés par l'IPCEM et 3 000 bénéficiaires. - Extension de l'expérimentation interrégimes.	<b>Le programme de la MSA</b> a été autorisé par l'ARS Basse-Normandie le 14/12/2010. 273 éducateurs participent à la mise en œuvre de ce programme qui a bénéficié à 5 600 personnes depuis 2006, dont 2 000 bénéficiaires en 2010.  Le programme s'appuie sur de nouveaux outils d'évaluation.
	RSI		Conception du programme d'accompagnement et d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2, RSI-diabète.	Expérimentation du programme RSI-diabète dans 4 départements et dans une commune.	Extension géographique du programme RSI-diabète.
<b>Mesure n° 8B :</b> Expérimentations des « coordinateurs de soins »	DGS	Évaluation d'un programme de <i>disease management</i> et de modélisation médico-économique sur une population ciblée d'environ 2 000 personnes souffrant de maladies chroniques réalisée par l'ISPED.	Poursuite de l'évaluation et de la modélisation.	Poursuite de l'évaluation et de la modélisation.	
<b>AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades</b>					
<b>Mesure n° 9 :</b> Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades	DGOS			Colloque du 22 octobre 2009 sous l'égide du groupe 2 : « Mieux vivre avec une maladie chronique » sur le rôle des aidants et la coopération entre professionnels de santé. Actes disponibles sur le site du ministère.	Le groupe n°2 a poursuivi la réflexion, initiée à l'occasion du colloque du 22 octobre 2009, sur la <b>situation des aidants proches de personnes atteintes de maladies chroniques</b> . Ces réflexions ont été traduites dans le cadre d'un rapport portant un ensemble de constats et de propositions remis à Mme Boisseau et au comité de suivi du 6 décembre.
	DGCS	Publication d'un guide pratique sur <i>L'emploi des personnes handicapées</i> à l'attention des entreprises le 20 novembre à la Documentation française.	Poursuite de l'action concernant l'emploi des personnes handicapées basée sur le volontariat de l'entreprise et conduite avec la DGEFP. Mise en ligne d'un guide pratique sur l'emploi des personnes handicapées sur : <a href="http://www.travailsolidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guidepratique-emploi-personnes-handicapees.html">www.travailsolidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guidepratique-emploi-personnes-handicapees.html</a>	Colloque du 23 octobre 2009 sous l'égide du groupe 3 : <i>Mieux vivre avec une maladie chronique</i> , sur l'accès aux droits sociaux. Actes disponibles sur : <a href="http://www.sante.gouv.fr">www.sante.gouv.fr</a>	L'extension des missions des correspondants handicap aux maladies chroniques ne s'est pas réalisée dans les entreprises ; il a été décidé de ne pas donner suite à cet objectif en 2011.
<b>Mesure n° 10 :</b> Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	DGS DGOS DGCS	La capacité des appartements de coordination thérapeutique (ACT) est de 890 places (France entière) au 31 décembre 2006. Le plan prévoit le doublement de la capacité d'ici 2011 : 1 800 places à son terme, avec un décloisonnement des pathologies.	La capacité des ACT est passée à 1 010 places effectives au 30/05/2008.	La capacité des ACT est passée à 1 160 (au 1 <sup>er</sup> juin 2009).	<b>La capacité des ACT atteint 1 387 places fin 2010.</b> Le décloisonnement des pathologies se fait progressivement. En 2010, la part des personnes atteintes d'autres pathologies que le VIH est de 29 %.

Chefs de projet		2007	2008	2009	2010
<p><b>Mesure n° 11 :</b> Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique</p>	DGOS	<p>Publication de textes réglementaires facilitant la création de structures d'HAD : obligation d'inscription de la politique régionale en matière d'HAD dans un volet du SROS, passage en 2006 à une tarification à l'activité attractive, non opposabilité à des objectifs régionaux quantifiés en volume, possibilité de créer des structures d'HAD sans être tenus de supprimer en contrepartie des lits d'hospitalisation complète (Cf. décret n°2007-241 du 22 février 2007).</p> <p>Au 31 décembre 2007, les capacités nationales sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 204 en 2007 contre 108 en 2002 ;</li> <li>- il n'existe plus depuis 2003 d'objectif en nombre de places ; on peut cependant mesurer l'évolution de l'HAD en nombre de journées, soit 2 379 364 journées en 2007.</li> </ul>	<p>Au 31 décembre 2008, les capacités nationales sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 231 en 2008 contre 108 en 2002 ;</li> <li>- en 2008, on dénombre 2 777 900 journées en 2008 contre 2 380 000 en 2007 soit une augmentation de capacité de près de 400 000 journées (+ 17%).</li> </ul>	<p>On assiste depuis quelques années à une montée en charge significative de l'HAD et à un rééquilibrage territorial. Fin 2009, près de 10 000 patients étaient accueillis chaque jour en HAD par 270 établissements autorisés. Le total de journées réalisées s'élevait à 3 298 104.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La loi Hôpital, patients, santé, territoires offre de multiples instruments pour une reconnaissance de l'HAD. Elle conforte la place de l'HAD dans le paysage de soins pour favoriser sa croissance.</li> </ul>	<p><b>L'actualisation des données HAD</b> pour l'année 2010 ne sera disponible qu'à la fin du premier trimestre 2011. À la date de fin octobre 2010, le nombre de journées réalisées en HAD s'élevait à 2,8 millions de journées. Le pourcentage d'augmentation de l'activité constaté en 2010 sera probablement moindre qu'au cours des années antérieures compte tenu de plusieurs facteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- contraction des prescriptions venant des établissements de médecine chirurgie et obstétrique (MCO) ;</li> <li>- ralentissement de la création d'établissements HAD compte tenu de la couverture désormais satisfaisante du territoire ;</li> <li>- plus grande vigilance manifestée par les établissements sur les indications d'HAD.</li> </ul> <p>Pour autant, la loi HPST et ses déclinaisons réglementaires continuent d'encourager les établissements d'HAD, notamment par l'assouplissement de certaines mesures facilitant leur activité au domicile.</p>
	DGCS		<p>Les places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2008. France entière, tous handicaps confondus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SESSAD : 1 621 places notifiées ;</li> <li>- SAMSAH/ SSIAD : 2 118 places (au niveau de la notification régionale, on ne distingue pas les 2, c'est arbitré au plan régional et départemental).</li> </ul> <p>Par ailleurs, dans le cadre du plan Solidarité grand âge, les personnes âgées de moins de 60 ans souffrant de maladies chroniques peuvent accéder aux SSIAD : 5 506 places.</p>	<p>Les places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2009.</p> <p>France entière, tous handicaps confondus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SESSAD : 1 184 places notifiées ;</li> <li>- SAMSAH/ SSIAD : 1 272 places notifiées</li> </ul>	<p><b>La CNSA ne pourra communiquer les chiffres des places nouvelles créées en 2010 qu'en mai 2011.</b></p>
<p><b>Mesure n° 12 :</b> Aider les parents atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants</p>	DGCS			<p>En réflexion.</p>	<p>Le soutien des parents handicapés dans leur fonction parentale (parentalité) ne peut être inscrit dans la PCH pour l'instant.</p> <p><b>Recherche de moyens d'action pour faire aboutir cet objectif en 2011.</b></p>
<p><b>Mesure n° 13 :</b> Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap</p>	DGCS			<p>23 octobre 2009 : sous l'égide du groupe de travail 3, organisation d'un colloque : « Mieux vivre avec une maladie chronique » sur l'accès aux droits sociaux. Actes disponibles sur le site du ministère.</p> <p>Le nouveau certificat médical pour personne handicapée à joindre à toute demande adressée à la MDPH, est paru au <i>Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités</i> n°2009/04 du 15 mai 2009.</p> <p>Il est disponible sur : <a href="http://www.cnsa.fr/rubrique.php?id_rubrique=116">www.cnsa.fr/rubrique.php?id_rubrique=116</a> et accessible par le site <a href="http://www.servicepublic.fr">www.servicepublic.fr</a></p>	<p>S'agissant de l'attribution du CR et de la MVA (prestations liées à l'AAH) aux bénéficiaires de l'ASI le courrier a été signé par le directeur de la Sécurité sociale et adressé au directeur général de la CNAMTS pour <b>mise en œuvre début 2011.</b></p>

Chefs de projet		2007	2008	2009	2010
<b>Mesure n° 13 :</b> <b>Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap</b>	CNSA	<p>Élaboration d'un guide des procédures à l'attention des MDPH, dont les premières fiches portent sur « les possibilités de procédures accélérées ou procédure d'urgence » qui reprend notamment les circulaires antérieures sur les affections évolutives graves.</p> <p>Publication de la circulaire n°DGAS/1C/2007/223 du 4 juin 2007 et instruction de la CNAF (juillet 2007) ayant trait à l'attribution du complément de ressources et de la majoration pour la vie autonome prévue à l'article L821-1-2 du Code de la sécurité sociale aux bénéficiaires du fonds spécial invalidité.</p> <p>Concernant la sensibilisation des personnels des MDPH aux spécificités des maladies chroniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- élaboration d'un document sur les ressources documentaires concernant les maladies rares et les maladies chroniques – CNSA, juillet 2007 ;</li> <li>- information du réseau sur la publication du plan maladies chroniques (août 2007 et décembre 2007).</li> </ul>	<p>Mise en place d'un dispositif de formateurs-relais au guide barème, à la disposition des MDPH à partir de janvier.</p>	<p>Poursuite de l'opération de formation des MDPH au guide barème.</p> <p>En 2009, 20 sessions de formation ont été organisées sur site pour 36 MDPH, soit 440 professionnels formés par 11 formateurs-relais travaillant seuls ou en binôme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- création d'un diaporama sur ce nouvel outil pour aider les coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires des MDPH à communiquer avec leurs partenaires locaux.</li> <li>- actions de sensibilisation : Conseil national de l'ordre, conférence des présidents d'URML, conférences des présidents de CME des divers types d'établissements de santé.</li> </ul> <p>Soutien financier du projet de l'association AIDES d'un guide pour aider les médecins à remplir ce nouveau certificat pour les personnes atteintes par le VIH.</p>	<p>Les interventions des formateurs-relais auprès des MDPH, relatives au guide barème, se sont poursuivies et achevées en 2010 ; la totalité des MDPH ayant bénéficié d'au moins une action de formation au terme des 3 années. En 2010, ce sont ainsi neuf sessions qui ont été consacrées aux 29 MDPH restantes, pour un total de 178 participants.</p> <p>Depuis le dernier trimestre 2010, les formateurs-relais ont été redéployés en direction des tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI). Quatre sessions de formation réalisées fin 2010.</p> <p><b>Réalisation par l'association AIDES du guide <i>Comprendre et bien remplir le certificat médical de la MDPH</i>.</b></p> <p>Le guide comporte deux parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des explications générales et des conseils utiles pour formuler une ou plusieurs demandes à la MDPH. Cette première partie est probablement directement utilisable pour n'importe quelle situation de maladie chronique invalidante, ce point sera à vérifier ultérieurement ;</li> <li>- un cahier central détachable avec des indications de remplissage et des exemples plus précisément ciblés sur le VIH et les hépatites.</li> </ul> <p>La brochure a été diffusée fin octobre 2010 à près de 20 000 exemplaires qui ont été adressés dès novembre dans toutes les MDPH et les délégations AIDES et d'autres associations.</p> <p><a href="http://www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799">www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799</a> et <a href="http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=910">www.cnsa.fr/article.php3?id_article=910</a></p>
	CNSA/DGCS	<p>Publication du décret en Conseil d'État modifiant le chapitre VI, relatif aux déficiences viscérales et générales, du <i>Guide barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées</i> (décret 2007-1574 du 6 novembre 2007).</p>	<p>Le projet de nouveau certificat médical a été testé auprès de MDPH et transmis pour avis aux membres du groupe de travail 3. Les réponses sont actuellement prises en compte, en vue d'une homologation CERFA et d'une mise en service début 2009.</p> <p>La fiche incluse dans le guide pratique à l'attention des MDPH et portant sur <i>Les possibilités de procédures accélérées ou procédures d'urgence</i> a été diffusée aux MDPH en juillet 2008. Elle leur est accessible dans l'extranet de la CNSA.</p> <p>Le groupe de travail 3 a retenu la mesure 13 « faire accéder les personnes atteintes de maladie chroniques aux prestations liées aux handicaps » comme prioritaire, et insiste tout particulièrement sur l'information des personnes malades.</p>		
<b>AXE 4 : Mieux connaître les besoins</b>					
<b>Mesure n° 14 :</b> <b>Analyser et consolider les données épidémiologiques</b>	INVS	<p>Production de données épidémiologiques sur le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, les maladies rares (programme débutant), la santé mentale (programme débutant).</p>	<p>Développement des registres.</p> <p>Soutien du registre REIN en lien avec l'agence de la biomédecine.</p> <p>Partenariat avec les promoteurs des enquêtes en population générales (Irdes, Drees...).</p>	<p>Poursuite des activités développées en 2007 et 2008.</p>	<p>Poursuite des activités entreprises en 2007, 2008 et 2009.</p> <p><b>Étude Territoires Santé</b> (convention INVS/INSERM, dans le cadre de l'appel d'offre IRESP-2008) : analyse des déterminants contextuels sur les facteurs de risques métaboliques (quartier défavorisés). Rapport intermédiaire remis en mars 2010.</p> <p><b>Rapport final attendu pour mars 2011.</b></p>

Chefs de projet		2007	2008	2009	2010
<b>AXE 4 : Mieux connaître les besoins</b>					
<b>Mesure n° 15 : Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie</b>	<b>INVS</b>	<p>Réalisation d'enquêtes sur la qualité de vie de malades chroniques en 2006 et 2007, INVS/école de santé publique de Nancy concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les personnes dialysées : en cours de publication ;</li> <li>- les patients greffés d'un rein : en cours d'analyse ;</li> <li>- les patients hémophiles majeurs à partir de la cohorte FranceCoag gérée par l'INVS : en cours ;</li> <li>- les données relatives aux diabétiques recueillies dans l'enquête Entred (Échantillon national témoin représentatif, 2001-2002), implication de l'INPES.</li> </ul> <p>Réalisation d'une enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy et soutenue par l'INVS.</p>	<p>Poursuite des travaux avec l'école de santé publique de Nancy concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les personnes dialysées : rapport publié le 1<sup>er</sup> juillet 2008 ;</li> <li>- les patients greffés d'un rein : rapport en cours ;</li> <li>- les patients hémophiles majeurs, cohorte France-Coag : en cours ;</li> <li>- les données relatives aux diabétiques recueillies dans l'enquête Entred (Échantillon national témoin représentatif 2001-2002) : convention avec Nancy.</li> </ul> <p>Poursuite de l'enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy et soutenue par l'INVS.</p>	<p>Résultats obtenus concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les personnes dialysées : rapport du CHU de Nancy publié en 2008 ;</li> <li>- les patients greffés d'un rein : rapport remis en décembre 2009.</li> <li>- les patients hémophiles majeurs, cohorte FranceCoag :</li> <li>- présentation des 1<sup>ers</sup> résultats début juin à un groupe composé de cliniciens et de membres du réseau FranceCoag et de l'INVS pour une interprétation clinique des résultats et des analyses complémentaires,</li> <li>- une seconde réunion, en décembre 2009, a permis de discuter la seconde partie des résultats. Le rapport sera finalisé courant 1<sup>er</sup> trimestre 2010 pour une 1<sup>ère</sup> relecture et il sera transmis dans le courant du 2<sup>nd</sup> semestre 2010 ;</li> <li>- les résultats de l'enquête Entred se retrouvent dans un article du BEH intitulé : <i>Valeurs de référence de qualité de vie (DHP) chez les personnes diabétiques vivant en France-Entred 2001-2003.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Étude sur la qualité de vie des patients hémophiles majeurs</b>, (cohorte FranceCoag). Rapport remis à l'INVS en décembre 2010, en cours de validation finale.</li> <li>• <b>Analyse de la qualité de vie des personnes diabétiques adultes</b> à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred (2007-2010). Publication programmée dans le BEH début 2011.</li> <li>• <b>Étude Entred-Ancillaire téléphonique</b> sur les limitations d'activité fonctionnelles des personnes adultes diabétiques. En cours d'analyse par l'Ispeid (Bordeaux).</li> <li>• <b>Étude Entred-Ado</b> incluant l'étude des difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques.</li> <li>• <b>Étude sur la prévalence de l'arthrose de hanche et de genou</b> en population générale. Le rapport <i>3000Arthrose</i> a été remis par le CHU de Nancy le 26 février 2010. Cette étude a permis de produire une estimation de la prévalence de l'arthrose de hanche et de genou en population générale.</li> </ul>
	<b>DGOS</b>		<p><b>PHRC 2008 :</b> 10 projets retenus.</p> <p><b>PREQHOS 2008 :</b> 3 actions retenues.</p>	<p><b>PHRC :</b> 12 projets retenus (cf. annexe 3).</p> <p><b>PREQHOS :</b> le projet du CHU de Rennes a été retenu pour la prise en charge optimisée du patient présentant une artériopathie oblitérante des membres inférieurs (Étude Popart) : intervention multidisciplinaire en ambulatoire avec éducation thérapeutique et étude prospective randomisée contrôlée.</p>	<p>Pour l'année 2010, 15 PHRC ont été retenus dans le champ des maladies chroniques.</p> <p>Quatre projets PREQHOS ont été retenus par ailleurs dans le champ des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique.</p> <p><i>Cf. tableaux récapitulatifs en annexe 3 et 4.</i></p>
	<b>IRESP/DGS</b>	<p>Le 10 décembre 2008, l'IRESP a retenu l'équipe de Pascal Auquier (Université de la Méditerranée, AP-HP de Marseille) qui fait l'objet d'une convention sur quatre ans.</p> <p>Les travaux portent sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'approche conceptuelle de la qualité de vie ;</li> <li>- l'étiologie (déterminants de la qualité de vie et variables explicatives) ;</li> <li>- l'utilisation des recherches en pratique clinique.</li> </ul>	<p>Certains travaux ont été initiés dès janvier malgré un financement retardé à octobre :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li><b>aspects conceptuels de la qualité de vie.</b> Deux thésards, sous une cotutelle médicale et philosophique, travaillent sur une approche philosophique du concept de qualité de vie ;</li> <li><b>usages et limites de l'évaluation qualité de vie.</b> Étude des limites « environnementales » liées au contexte de diffusion et d'utilisation de ces outils et des limites plus « structurelles », intrinsèques aux outils de mesure de qualité de vie. Élaboration de deux protocoles d'études dans deux pathologies modèles (schizophrénie et sclérose en plaques) ;</li> <li><b>déterminants de la qualité de vie.</b> Étude du poids des déterminants dans trois situations : leucémie de l'enfant, insuffisance rénale chronique et sclérose en plaques.</li> </ol> <p>Recrutement d'une thésarde en épidémiologie (codirigée par un psychologue de la santé). Développement de nouvelles collaborations avec d'autres équipes en France afin d'augmenter la cohorte d'étude de 1 000 à 3 000 patients.</p> <p>Développement d'un projet de Novo sur les déterminants de la qualité de vie des enfants en IRCT sous hémodialyse en attente de transplantation en collaboration avec la société française de néphrologie pédiatrique.</p>	<p>Le programme de travail a été respecté :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li><b>aspects conceptuels de la qualité de vie</b> Deux thésards, sous une cotutelle médicale et philosophique, l'un travaillant sur les liens entre bonheur et qualité de vie, l'autre sur les principes éthiques sous-jacents à la construction du concept de la qualité de vie ;</li> <li><b>usages et limites de l'évaluation de la qualité de vie</b> Les deux protocoles d'études dans deux pathologies modèles sont mis en place. Le recrutement des patients a été initié en janvier sur les pathologies suivantes : schizophrénie et sclérose en plaques ;</li> <li><b>déterminants de la qualité de vie</b> Le projet LEA a été remodelé dans le cadre du grand emprunt avec l'adjonction d'un nouveau thésard (octobre 2011) pour l'exploration du volet environnemental. Le projet sur les déterminants de la qualité de vie des enfants en IRCT sous hémodialyse en attente de transplantation est en voie de finalisation, en collaboration avec la société française de néphrologie pédiatrique.</li> </ol>	

## ANNEXE 6 : Composition du comité de suivi

### PRÉSIDENTE :

**Marie-Thérèse BOISSEAU**, ancienne secrétaire d'État aux personnes handicapées

### MEMBRES :

#### I. Associations représentant des patients et des familles :

- le président de l'Association française des diabétiques (AFD) ou son représentant ;
- le président de la Fédération nationale des insuffisants rénaux (FNAIR) ou son représentant ;
- le président de l'association AIDES ou son représentant ;
- le président de la Fédération nationale des associations de malades cardio-vasculaires et opérés du coeur (FNAMOC) ou son représentant ;
- le président de la Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) ou son représentant ;
- le président de l'Association française contre les myopathies (AFM) ou son représentant ;
- le président de l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR) ou son représentant ;
- le président de l'Association France Parkinson ou son représentant ;
- le président de la Nouvelle association française des sclérosés en plaques (NAFSEP) ou son représentant ;
- la présidente de la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY) ou son représentant ;
- le président d'Act Up-Paris ou son représentant ;
- le président de l'Association vaincre la mucoviscidose ;
- le président de l'Union nationale des associations familiales (UNAF) ou son représentant.

#### II. Représentants des professionnels et des établissements de santé :

- le président de la Conférence des doyens des facultés de médecine ou son représentant ;
- le président de la Fédération hospitalière de France (FHF) ou son représentant ;
- le président de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) ou son représentant ;
- le président du Conseil national de l'ordre des médecins ou son représentant ;
- le président du Conseil national de l'ordre des pharmaciens ou son représentant ;
- le président de l'Union nationale des réseaux de santé ou son représentant ;
- le président de l'Association nationale des directeurs de soins ou son représentant ;
- le président des Unions régionales des médecins libéraux (URML) ou son représentant ;
- le président de l'Union nationale des associations de soins et services à domicile ou son représentant (UNA).

#### III. Représentants des organismes de protection sociale :

- le directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) ou son représentant ;
- le président de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) ou son représentant ;
- le directeur de la Caisse nationale de la mutualité sociale agricole (MSA) ou son représentant ;
- le directeur du Régime social des indépendants (RSI) ou son représentant ;
- Le président de la Caisse autonome nationale de la Sécurité sociale dans les mines ou son représentant ;
- le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ou son représentant ;
- le président de la Fédération nationale de la mutualité Française (FNMF) ou son représentant.

#### IV. Représentants des sociétés savantes :

- le président du Collège français de médecine générale ou son représentant ;
- le président de la Société française de santé publique (SFSP) ou son représentant ;
- le président de la Société française de cardiologie (SFC) ou son représentant ;
- le président de la Société française de neurologie (SFN) ou son représentant ;
- le président de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) ou son représentant ;
- le président de la Société française de médecine interne (SFMI) ou son représentant ;
- le président de la Société française de pédiatrie (SFP) ou son représentant.

#### V. Représentants des services de l'État, agences et institutions :

- le président de l'Association des maires de France (AMF) ou son représentant ;
- le président de l'Association des départements de France (ADF) ou son représentant ;
- le président de l'Association des régions de France (ARF) ou son représentant.

### ANNEXE 7 : Composition du groupe de travail n° 1

Catherine BISMUTH, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés  
François BOURDILLON, Département de biostatistiques, de santé publique et d'information médicale.  
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, **président du groupe de travail n° 1**  
Caroline BUSSIÈRE, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DSS  
Pierre BUTTET, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé  
Vincent COLICHE, Union nationale des réseaux de santé  
Bernard DELORME, Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé  
Étienne COUSSENS, ARS Haute-Normandie  
Annabel DUNBAVAND, Fédération nationale de la mutualité française  
Cécile FOURNIER, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé  
Martial FRAYSSE, Ordre national des pharmaciens  
Bernard GOUGET, Fédération hospitalière de France  
Béatrice GRENIER, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile  
Ronan HEUSSAFF, Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde  
Jean-Louis HOURTOULE, Caisse autonome nationale de la sécurité sociale dans les mines  
Jocelyne JUST, Centre de l'asthme et des allergies. Hôpital d'enfant Armand Trousseau  
Aude LAURANS, Institut national du cancer  
Gille LÉBOUBE, ARS Franche-Comté  
Stéphane MICHAUD, Association française des directeurs de soins. Centre hospitalier Lariboisière / Fernand Vidal  
Marie-José MOQUET, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé  
Alain MUREZ, Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires  
Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, Haute autorité de santé  
Alain PAUMIER, Régime social des indépendants  
Stéphanie PORTAL, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGS  
Laure PRESTAT, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DSS  
Sophie RAVILLY, Vaincre la mucoviscidose  
Émilie RENARD, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DSS  
Jean-Claude ROUSSEL, Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires  
Gérald SANCHEZ, Act up-Paris  
Brigitte SANDRIN-BERTHON, Haut conseil de santé publique  
Frédéric SANGUIGNOL, Fédération hospitalière de France  
Gérard THIBAUD, Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde  
Nadia TUBIANA-RUFI, Hôpital Robert Debré, service d'endocrinologie et de diabétologie  
François FRETE, Caisse centrale de la mutualité sociale agricole  
Vincent VANBOCKSTAEL, ARS Nord-Pas-de-Calais  
Michel VARROUD-VIAL, Secrétaire général

## ANNEXE 8 : Composition du groupe de travail n° 2

Bruno ANQUETIL, ARS Haute-Normandie  
 Julie ASHORGBOR, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile  
 François BERARD, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile  
 Caroline BUSSIERE, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DSS  
 Pierre BUTTET, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé  
 Martine CARNOT, ARS Champagne-Ardenne  
 Valérie CORDESSE, Cadre infirmier, réseau SLA Île-de-France, hôpital Salpêtrière, service de neurologie  
 Frédérique COLLOMBET-MIGEON, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGOS  
 Jean-Paul DOMMERGUES, ARS Midi-Pyrénées  
 Jean-Paul DOMMERGUES, Titulaire pour la Société française de pédiatrie  
 Anne-MarieDORE, Fédération Hospitalière de France  
 Christophe DUGUET, Association française contre les myopathies  
 Najat ENNCEIRI, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés  
 Martial FRAYSSE, Ordre national des pharmaciens  
 Patrice GAUDINEAU, Sida-Info-Service, **président du groupe de travail n° 2**  
 Jean GAUTIER, Association ASALEE  
 Sylvie GIRAUDO, Mutualité Française  
 Éric JAMMES, Institut national du cancer  
 Christine LEMEUX, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGS  
 Dominique MARTIN, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGOS  
 André MORIN, Haute autorité de santé  
 Jean-Claude MALAIZE, Nouvelle association française des sclérosés en plaque  
 Jean-Claude MARION, Association France Parkinson  
 Stéphane MICHAUD, Association française des directeurs de soins  
 Alain MUREZ, Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires  
 Caroline MURGUE, Union nationale de l'aide, des soins et services aux domiciles  
 Jacqueline PATUREAU, Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, DGCS  
 Marie PODEVIN, Association française contre les myopathies  
 Danielle VILCHIEN, Association France Parkinson

## ANNEXE 9 : Composition du groupe de travail n°3

Olivier BACHELLERY, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DSS  
 Sabine BARON, Suppléant pour la Société française de pédiatrie  
 François BERARD, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile  
 Annie BRETAGNOLLE, Direction Générale de l'Enseignement Supérieur, sous-direction de l'égalité des chances et de l'emploi  
 Katell DANIAULT, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGS  
 Raphaëlle DI PALMA, Fédération nationale d'hébergement VIH et d'autres pathologies  
 Christophe DUGUET, Association française contre les myopathies  
 Annabel DUNBAVAND, Fédération nationale de la mutualité française  
 Pascale GILBERT, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
 Marie-Claude HITTINGER, Haute autorité de santé  
 Emmanuel JAMMES, Institut national du cancer  
 Mireille JARRY, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Direction Générale du Travail  
 Dominique JUZEAU, Réseau NeurodeV, **présidente du groupe de travail n°3**  
 Monique LARCHEMOCHÉL, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGT  
 Chantal MAURAGE, Titulaire pour la Société française de pédiatrie  
 Sarah McFEE, Vaincre la mucoviscidose, **vice-présidente du groupe de travail n°3**  
 Catherine MAITRE, CHU de Tours, hôpital pédiatrique  
 Alain MUREZ, Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires  
 Jacqueline PATUREAU, Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, DGCS  
 Isabelle PUECH, Nouvelle association française des sclérosés en plaque  
 Anne RAUCAZ, Ligue nationale contre le cancer  
 Émilie RENARD, Ministère du travail, de l'Emploi et de la Santé, DSS  
 Geneviève RUAULT, Société française de gérontologie et de gériatrie  
 Jean-Charles TELLIER, Ordre national des pharmaciens, résident de la section A  
 François-Noël TISSOT, ANPE, département des relations sociales et des conditions de travail  
 Adeline TOULLIER, AIDES

## ANNEXE 10 : Glossaire

- AAH** : Allocation aux adultes handicapés
- ACT** : Appartement de coordination thérapeutique
- ALD** : Affections de longue durée
- ALFEDIAM** : Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques
- AMM** : Autorisation de mise sur le marché
- ANFH** : Association nationale pour la formation hospitalière
- AP-HP** : Assistance publique - hôpitaux de Paris
- ARS** : Agence régionale de santé
- ASI** : Allocation supplémentaire d'invalidité
- BPCO** : Broncho-pneumopathie chronique obstructive
- CAF** : Caisse d'allocations familiales
- CANSSM** : Caisse autonome nationale de la Sécurité sociale des mines
- CES** : Centre d'examen de santé
- CLIC** : Centre local information et de coordination
- CNAF** : Caisse nationale d'allocations familiales
- CNAMTS** : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
- CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CNOM** : Conseil national de l'ordre des médecins
- CR** : Complément de ressources
- DGCS** : Direction Générale de la Cohésion sociale
- DGOS** : Direction Générale de l'Offre de Soins
- DGS** : Direction Générale de la Santé
- DICOM** : Délégation à l'information et à la communication
- DMP** : Dossier médical personnel
- DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
- DSS** : Direction de la Sécurité sociale
- EDUPEF** : Éducation du patient dans les établissements de santé français
- ENTRED** : Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques
- ETP** : Éducation thérapeutique du patient
- FIQCS** : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
- FNPEIS** : Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire
- GRSP** : Groupement régional de santé publique
- HAD** : Hospitalisation à domicile
- HALDE** : Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
- HAS** : Haute autorité de santé
- INCA** : Institut national du cancer
- INPES** : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
- INVS** : Institut de veille sanitaire
- IPCEM** : Institut de formation professionnelle pour tous les soignants impliqués dans la formation des patients
- IRDES** : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
- IRESP** : Institut de recherche en santé publique
- ISPED** : Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement
- LAP** : Liste des actes et prestations
- LFSS** : Loi de financement de la sécurité sociale
- MCO** : Médecine chirurgie obstétrique
- MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées
- MICI** : Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
- MIG** : Mission d'intérêt général
- MIGAC** : Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
- MRS** : Mission régionale de santé
- MSA** : Mutuelle sociale agricole
- MVA** : Majoration pour la vie autonome
- PHRC** : Programme hospitalier de recherche clinique
- PPSC** : Plan personnalisé de soins coordonnés
- PREQHOS** : Programme de recherche en qualité hospitalière
- PRS** : Programme régional de santé
- QVMC** : Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
- RSI** : Régime social des indépendants
- SAMSAH** : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
- SESSAD** : Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
- SFSP** : Société française de santé publique
- SROS** : Schéma régional d'organisation des soins
- SSIAD** : Services de soins infirmiers à domicile
- SSR** : Soins de suite et de rééducation
- URCAM** : Union régionale des caisses d'assurance maladie
- URML** : Union régionale des médecins libéraux

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été annoncé en avril 2007 par le ministre chargé de la santé.

Le comité de suivi de ce plan, installé par Madame Roselyne Bachelot-Narquin en novembre 2007, a notamment pour mission de rendre lisibles les actions mises en œuvre en publiant un rapport annuel.

Pour la troisième édition, ce rapport propose une photographie des avancées du plan en 2010, en développant les quatre axes du plan :

- informer sur la maladie pour mieux la gérer ;
- élargir la médecine de soins à la prévention ;
- faciliter la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies chroniques sur leur lieu de vie et de travail ;
- développer la recherche pour mieux connaître les besoins des personnes vivant avec une maladie chronique.

Le premier chapitre de ce rapport est consacré à l'état d'avancement des quinze mesures du plan, le second à une synthèse financière, enfin le troisième est dédié aux activités du comité de suivi du plan ainsi qu'aux travaux des quatre groupes thématiques.

Les annexes regroupent les résultats d'appels à projets, le tableau comparatif de l'avancement des mesures depuis 2007, la composition des groupes de travail et un glossaire.

Chaque année, le bureau « cancers, maladies chroniques et vieillissement » de la Direction Générale de la Santé assure le recueil des informations auprès des institutions ou organismes concernés par la mise en œuvre des quinze mesures.

Rédaction : Stéphanie PORTAL (DGS)

Ont participé à la réalisation de cette publication :

Dominique de Penanster, Odile Kremp, Élisabeth Gaillard et Delphine Vallon (DGS)