

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

Rapport annuel du comité de suivi 2008

Mai 2009

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

Rapport annuel du comité de suivi 2008

Mai 2009

AVANT-PROPOS

*Du fait des progrès de la science, **les personnes atteintes de maladies chroniques** sont de plus en plus nombreuses et vivent plus longtemps.*

*Le souci du gouvernement étant que ces personnes vivent aussi dans les meilleures conditions, le ministre chargé de la santé a annoncé, **en avril 2007, un plan sur cinq ans pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, comprenant quinze mesures.***

*Pour que ces mesures ne restent pas lettre morte, **un comité de suivi de ce plan a été installé à l'automne 2007** par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports.*

Composé d'une soixantaine de membres représentant les associations de malades, les professionnels et les institutionnels, il a pour objectifs, dans l'optique du projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires, de faciliter les échanges d'informations et de réfléchir sur des sujets majeurs comme l'éducation thérapeutique, la coopération entre les professionnels de santé, l'accompagnement social du patient ou l'intégration de ces diverses actions dans la feuille de route des futures agences régionales de la santé (ARS).

***Ce comité a mis en place quatre groupes de travail**, coprésidés chacun par un professionnel et un représentant associatif, dont je veux saluer l'assiduité et le travail très important déjà produit.*

***Le bilan financier de 2007 est très satisfaisant** car les réalisations dépassent de façon conséquente les sommes prévues et inscrites dans le plan. Celui de 2008 ne pourra être consolidé qu'au printemps 2009 et se retrouvera donc dans le prochain rapport.*

*Parmi les réalisations, le **premier colloque sur l'éducation thérapeutique du patient et les programmes d'accompagnement personnalisés**, organisé le 9 juin 2008, est particulièrement à souligner. Il avait pour but de sensibiliser l'opinion et de recueillir le maximum de suggestions de la part des différents acteurs. La qualité des intervenants et leur nombre expliquent l'intérêt que cette journée a suscité et son franc succès, le nombre de demandes d'inscriptions ayant dépassé les capacités d'accueil.*

***L'année 2009 verra la tenue de deux nouveaux colloques** : les 22 et 23 octobre prochain, sur l'accès aux droits sociaux des personnes atteintes de maladies chroniques, et sur la coopération des acteurs de santé et des aidants.*

Souhaitons que, grâce à la forte implication de chacun au service des personnes atteintes de maladie chronique, l'année 2009 voit aussi la maturation de la réflexion initiée et des prises d'initiatives judicieuses.

***Le temps est venu de propositions très concrètes** qui rendront certes le plan plus lisible mais, surtout, qui sécuriseront les intéressés et les conforteront dans leur combat pour une meilleure qualité de vie.*

Marie-Thérèse Boisseau
Présidente du comité de suivi

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	3
I - ÉTAT D'AVANCEMENT DU PLAN	7
En 2008, des résultats tangibles et prometteurs concernant les quatre axes du plan	7
Les perspectives en 2009	9
Le financement : des chiffres 2007 satisfaisants.....	9
Tableau 1 : État de la réalisation du plan	11
Tableau 2 : État de financement du plan en 2007 et en 2008 (en millions d'euros).....	12
II - SUIVI DES QUINZE MESURES DU PLAN EN 2007 ET 2008	13
Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer	13
Axe 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention	13
Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades	17
Axe 4 : Mieux connaître les besoins.....	19
III - ANNEXES	21
Annexe 1 : Rappel des quatre axes stratégiques et des quinze mesures	21
Annexe 2 : Présentation du comité de suivi.....	22
Annexe 3 : Présentation du groupe de travail n° 1 sur l'accompagnement des patients et l'éducation thérapeutique du patient	24
Annexe 4 : Présentation du groupe de travail n° 2 sur le rôle des aidants et des acteurs de santé	26
Annexe 5 : Présentation du groupe de travail n° 3 sur l'accompagnement social et l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques	27
Annexe 6 : Présentation du groupe de travail n° 4 sur l'organisation régionale de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques	29

Annexe 7 : Propositions du groupe n° 1 à la suite de la publication du rapport <i>Pour une politique nationale en éducation thérapeutique du patient</i>	31
Annexe 8 : Propositions du groupe n° 4 pour l'organisation et la prise en charge des maladies chroniques au niveau régional	34
Annexe 9 : Proposition de recensement des besoins spécifiques du malade chronique	41
Annexe 10 : Composition du comité de suivi	43
Annexe 11 : Composition du groupe de travail n° 1.....	45
Annexe 12 : Composition du groupe de travail n° 2.....	47
Annexe 13 : Composition du groupe de travail n° 3.....	48
Annexe 14 : Composition du groupe de travail n° 4.....	49
Annexe 15 : Tableau de suivi des quinze mesures en 2007 et 2008.....	50
IV - SIGLES	55

CHAPITRE I

État d'avancement du plan

Quatre axes stratégiques, quinze mesures : Bilan 2007 - 2008

En 2008, des résultats tangibles et prometteurs concernant les quatre axes du plan

Un an après le lancement du comité de suivi, le plan « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » affiche des résultats prometteurs. Les trois quarts des mesures ont été lancées, certaines sont même déjà finalisées (cf. *Annexe 15*); fin 2007, la révision du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées en est un exemple, le remboursement des soins podologiques pour les personnes atteintes de diabète en est un autre.

Certaines thématiques phares et innovantes de ce plan, à l'instar de l'éducation thérapeutique du patient, ont fait l'objet de nombreuses recommandations tout au long de l'année 2008.

Ces avancées résultent d'un grand dynamisme de l'ensemble des partenaires de ce plan, à l'image de la richesse de ses travaux préparatoires.

Sur le plan financier, l'objectif annuel est dépassé, avec 158,3 millions d'euros de mesures nouvelles financées en 2007.

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. Conformément à la décision du comité de suivi, les travaux relatifs à ce portail internet débuteront en 2009. Il sera créé et enrichi sur la base des réflexions engagées par les groupes de travail et les différents partenaires, à l'aune de ce qui est réalisé sur d'autres thématiques ou dans d'autres pays européens, notamment en Allemagne, au Québec ou en Australie.

L'élaboration des cartes de soins et d'information¹ pour les maladies chroniques a été suspendue, dans l'attente de l'évaluation de celles existantes, avant d'en réaliser d'autres.

Les patients ont été associés à l'élaboration des recommandations aux soignants par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et la Haute autorité de santé (HAS). Par ailleurs, leurs associations sont présentes dans tous les groupes de travail issus du comité de suivi du plan; en outre, elles coprésident les groupes n° 1, n° 2 et n° 3.

Ces associations de malades sont également partenaires dans la réalisation de travaux de recherche, à l'instar de l'étude ENTRED (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques), et sont soutenues dans le cadre d'expérimentations nationales, notamment sur le diabète, les maladies respiratoires, etc. Leur participation à la mise en œuvre des quinze mesures doit encore être encouragée.

¹ Il s'agit de cartes d'information destinées aux patients dont les pathologies peuvent présenter un enjeu vital, dans un format « permis de conduire ». Certaines ont déjà été réalisées pour les maladies rares ou Alzheimer.

Le deuxième axe a notamment pour objectif le développement de l'éducation thérapeutique du patient en ville et à l'hôpital. Ce domaine a été largement investi par l'ensemble des partenaires institutionnels et associatifs en 2007 et 2008 dans différents domaines : la réalisation d'un état des lieux par l'INPES, la formation des professionnels de santé, le soutien financier d'expérimentations par l'assurance maladie ou le ministère de la Santé, le développement de démarches d'évaluation, notamment dans les établissements ou encore dans l'élaboration de recommandations pour la structuration de programmes d'éducation thérapeutique du patient par la HAS et l'INPES.

L'assurance maladie est très mobilisée dans ce domaine : la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a ainsi lancé une expérimentation d'éducation thérapeutique du patient dans les centres d'examen de santé et ouvert des financements dédiés à l'éducation thérapeutique du patient sur le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS) en ambulatoire. La Mutualité sociale agricole (MSA) a également publié, en novembre 2008, les résultats de l'évaluation de son programme d'éducation thérapeutique en milieu rural des personnes atteintes de maladies cardiovasculaires. Au vu des résultats positifs de cette action, le programme sera étendu en 2009 au diabète.

Sur le plan législatif, l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement font l'objet de l'article 22 du projet de loi *portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires*, adopté par l'Assemblée nationale le 23 juin 2009 et par le Sénat le 24 juin 2009. Dans le domaine de l'accompagnement personnalisé, deux actions nouvelles ont été lancées en 2008 : le programme d'accompagnement Sophia de la CNAMTS dédié aux personnes atteintes de diabète, via une plateforme téléphonique, et une expérimentation de la Direction Générale de la Santé (DGS) sur la formation d'éducateurs sportifs à la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques hors les murs de l'hôpital, notamment pour les insuffisants respiratoires.

Enfin, la prise en charge de nouveaux actes ou produits pour les assurés est une réelle avancée, aussi bien pour le remboursement des soins podologiques pour des personnes atteintes de diabète dont l'état de santé le nécessite que pour la prise en charge de certains produits hors autorisation de mise sur le marché (AMM) pour certaines pathologies.

Le troisième axe vise à faciliter la vie quotidienne des malades tant à domicile que dans leur milieu professionnel. Le champ d'intervention étant très large, certaines mesures n'ont pas pu être développées à ce jour, notamment la création d'un « référent handicap-maladies chroniques » dans les entreprises, ou la possibilité pour les aidants de réaliser des gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades. Ces thèmes feront l'objet d'un travail spécifique en 2009.

En 2008, les avancées portent sur :

- le maintien à domicile, notamment via la création de nouvelles places en appartements de coordination thérapeutique, qui est conforme aux prévisions du plan, à savoir plus de 4 millions d'euros par an;
- l'augmentation substantielle du nombre de journées tant pour l'hospitalisation à domicile (HAD) que pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). On assiste depuis quelques années à une montée en charge significative de l'HAD et à un rééquilibrage territorial. En cinq ans, le nombre total de structures d'HAD en France a pratiquement doublé (204 en 2007 contre 108 en 2002);
- la diffusion de guides pratiques de l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises;
- la révision du guide barème du handicap, modifié par décret fin 2007, et du certificat médical (en cours de test) par la Caisse nationale solidarité autonomie (CNSA).

Le quatrième axe concerne l'épidémiologie et la recherche sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie des personnes concernées. L'Institut de veille sanitaire (InVS), en lien avec l'école de santé publique de Nancy, est le principal acteur dans la consolidation des données épidémiologiques et dans la réalisation d'études sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. La dernière publication porte sur la qualité de vie des personnes dialysées.

Dans le domaine de la recherche, l'équipe de Pascal Auquier (Université de la Méditerranée, Assistance publique de Marseille) a été retenue par l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) via un appel à compétences pour approfondir les concepts de qualité de vie. Cette équipe sera soutenue financièrement par la DGS pendant 4 ans. Ses travaux débiteront réellement en 2009.

Les perspectives en 2009

Il reste trois années pour réaliser l'ensemble des mesures. En 2009, les nouveaux chantiers sont les suivants :

- mettre en œuvre les actions qui relèvent de la communication;
- renforcer les actions en faveur des personnes malades tant à domicile que dans leur milieu professionnel;
- décliner de façon très opérationnelle l'ensemble des mesures au plan régional et local en mettant à la disposition des futures ARS des outils simples et efficaces.

Le financement : des chiffres 2007 satisfaisants

La prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques n'est pas une préoccupation nouvelle et repose sur des dispositifs existants qui font l'objet de crédits reconduits chaque année.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques donne une nouvelle impulsion à ce champ d'intervention, en lui consacrant 726,8 millions d'euros supplémentaires pour des mesures nouvelles sur cinq ans.

Le suivi budgétaire qui est présenté pour l'année 2007 porte donc exclusivement sur les « mesures nouvelles » annoncées dans le cadre du plan.

En prenant l'exemple des appartements de coordination thérapeutique (mesure 11), en 2007, le budget reconduit par l'assurance maladie s'élève à 24,39 millions d'euros, auxquels viennent s'ajouter 4,2 millions d'euros de mesures nouvelles supplémentaires (cf. *Tableau p. 9*) qui correspondent à la création de 148 nouvelles places pour la même année.

La réalisation du budget 2007 est très satisfaisante. Pour la première année de fonctionnement du plan, 135 millions d'euros avaient été prévus. L'objectif est largement atteint puisque le montant des dépenses s'élève à 158,3 millions d'euros.

Mais elle varie selon les mesures considérées.

Certaines mesures n'ont pas été mises en œuvre en 2007. Il s'agit notamment des mesures innovantes, qui n'existaient pas antérieurement au plan et qui n'ont pu être réalisées du fait du démarrage tardif de la mise en œuvre du plan :

- les mesures 1 et 2 sur l'information des personnes atteintes de maladies chroniques, et la communication;
- certaines mesures qui relèvent du champ d'intervention de l'assurance maladie : la mesure 7 sur le

remboursement des soins podologiques – l'arrêté qui porte notamment sur les modalités spécifiques relatives à la prise en charge des soins du pied diabétique est paru au Journal officiel du 29 décembre 2007 – et la mesure 8 qui concerne l'accompagnement personnalisé des malades – le programme Sophia d'accompagnement des personnes diabétiques a été officiellement lancé en février 2008. Or le montant prévisionnel de ces deux mesures s'élevait à 50 millions d'euros en 2007 ;

- la mesure 14 qui vise la production de données épidémiologiques relève aussi de cette catégorie. En effet, l'InVS a travaillé sur cette thématique à moyens constants en 2007, à savoir 5 millions d'euros, soit le budget annuel de son département consacré aux maladies chroniques. Les enquêtes de surveillance réalisées dans le cadre du plan n'ont pas engendré de dépenses nouvelles ;
- concernant la mesure 15, seules trois études cliniques portant sur la prise en charge des maladies chroniques ont été initiées dans les CHU de Rouen, Nancy et Saint Etienne, pour un montant total de 938 000 euros.

D'autres mesures ont au contraire dépassé les objectifs budgétaires prévisionnels.

Ainsi les nouvelles places en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ont été financées en 2007 à hauteur de 60 millions d'euros contre 30 prévus initialement. Il est important toutefois de rappeler que les SSIAD sont ouverts à toute personne en perte d'autonomie, à savoir les personnes âgées de plus de 60 ans, les malades chroniques de moins de 60 ans et les personnes handicapées. Il n'est pas possible de distinguer les places dédiées aux malades chroniques puisque leur accès à ces services se fait selon des dispositions de droit commun, ce d'autant que le financement de la création de places est intervenu dans le cadre du plan « Solidarité grand âge » et du plan quinquennal de création de places pour personnes handicapées.

Il en va de même pour les journées d'hospitalisation à domicile (HAD) qui ont augmenté de 22 % soit 2 379 364 journées en 2007 contre 1 956 213 journées en 2006. Les crédits utilisés s'élèvent ainsi à plus du double, à savoir 88,863 millions d'euros contre les 40 millions prévus. Comme pour les SSIAD, le décompte des journées dédiées aux personnes atteintes de maladies chroniques n'est pas possible.

Le suivi financier de l'année 2008 ne sera réalisé qu'au second semestre 2009, après la clôture des comptes des différents organismes partenaires.

Toutes les informations relatives au plan « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » sont disponibles sur le site internet du ministère de la santé et des sports (<http://www.sante.gouv.fr>), au dossier thématique « Maladies chroniques / qualité de vie ».

Tableau 1 : État de la réalisation du plan

Intitulé des mesures	Non réalisé	En cours	Réalisé
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	X		
2. Créer un portail Internet sur les maladies chroniques	X		
3. Impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques et les associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants		X	
Axe 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention			
4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient		X	
5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville		X	
6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants		X	
7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention		X	
Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades			
8. Développer un accompagnement personnalisé des malades		X	
9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades	X		
10. Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise		X	
11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique		X	
12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	X		
13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps		X	
Axe 4 : Mieux connaître les besoins			
14. Analyser et consolider les données épidémiologiques		X	
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie		X	

Tableau 2 : État de financement du plan en 2007 et en 2008 (en millions d'euros)

Axe / mesures	Libellé	Coût total 2007- 2011	Année 2007 Coût total		Année 2008 Coût total
		Prévisions du plan	Prévisions du plan	Crédits consommés	Prévisions du plan
Axe 1	Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer	0,1	0,1	0	0
1	Diffuser auprès des personnes atteintes de maladies chroniques des cartes individuelles d'information et de conseils		0	0	0
2	Créer un portail internet sur les maladies chroniques	0,10	0,10	0	0
3	Impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques et les associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants		0	0	0
Axe 2	Élargir la médecine de soins à la prévention	170	34	3,646	34
4	Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	1	0,2	0	0,2
	Formation continue pour les personnels hospitaliers éducation thérapeutique du patient/asthme et BPCO* (ANFH*)			0,3	
5	Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville	16,5	3,3	3,4	3,3
	Réalisation d'une enquête EDUPEF* par l'INPES*			0,1	
	Évaluation/action des programmes éducatifs dans les établissements de santé (MIG*)		3,3	3,3	3,3
6	Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	2,5	0,5	0,2	0,5
7	Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention	150	30	0	30
	Remboursements des soins podologiques selon le grade du risque de lésion		30	0	30
Axe 3	Faciliter la vie quotidienne des malades	529,2	96,1	153,509	112,8
8	Développer un accompagnement personnalisé des malades	63,3	21,4	0,4	20
	CNAMTS* : - Programme expérimental SOPHIA - Expérimentation ETP* dans les centres d'exams de santé (CES) - Expérimentation ETP* sur le FNPEIS*	60	20	0	20
	MSA* : Expérimentation nationale de programmes d'éducation thérapeutique	1,3	0,4	0,1	0,4
	Étude DGS* sur les maladies respiratoires	1	0,5	0,3	0,5
	Expérimentation des coordinateurs de soin	1	0,5	0	0,5
9	Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades	2,5	0,5	0	0,5
10	Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	0	0	0	0
	Publication d'un guide pratique sur l'emploi des personnes handicapées			0,0	
11	Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique	463,4	74,2	153,1	92,3
	Augmenter la capacité des appartements de coordination thérapeutique	25,4	4,2	4,2	5,3
	Augmenter les possibilités de prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD*)	240	40	88,9	45
	Création nouvelles places SSIAD*, SAMSAH*, SESSAD*	198	30	60	42
12	Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	0	0	0	0
13	Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps	0	0	0	0
Axe 4	Mieux connaître les besoins	27,5	5,5	1,218	5,5
14	Analyser et consolider les données épidémiologiques	2,5	0,5	0	0,5
15	Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	25	5	1,218	5
	Réalisation d'enquêtes par/ou en lien avec l'InVS* sur la qualité de vie des malades chroniques			0,13	nc
	Étude ISPED*			0,15	nc
	Appel à projets PHRC*			0,938	nc
	TOTAL	726,8	135,7	158,373	152,3

CHAPITRE II

Suivi des quinze mesures du plan en 2007 et 2008

Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

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

Cette mesure n'a pu être réalisée en 2008. Une évaluation de l'intérêt des cartes existantes est prévue en 2009.

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

Cette mesure n'a pu être réalisée en 2008. Une étude de faisabilité est également prévue en 2009.

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

2007

L'INPES a réalisé une audition sur les besoins et attentes de 10 associations nationales de personnes atteintes de maladies chroniques vis-à-vis de l'Institut entre septembre et octobre 2006. Le rapport a été publié en juin 2007.

2008

A la suite de cette audition, l'INPES a constitué un réseau de correspondants d'associations de patients et une liste des actions menées par l'Institut dans lesquelles les associations de patients sont associées.

La HAS a diffusé en juin 2008 :

- un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers portant sur : « *Associations de patients et d'usagers* » et « *Comment participer aux travaux de la HAS* » ;
- des recommandations destinées aux sociétés savantes, aux groupements professionnels, aux associations d'usagers sur « *Comment élaborer une brochure d'information pour les patients* » ;
- Par ailleurs, en novembre 2008, la HAS a actualisé la version V 2010 du manuel de certification, notamment les critères concernant l'éducation thérapeutique du patient.

AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention

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

2007

La Direction Générale de la Santé (DGS) et la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) ont mis en place des sessions de formation continue pour sensibiliser les personnels hospitaliers à l'éducation thérapeutique dans les domaines de l'asthme et de la BPCO. Cette formation a été proposée par l'ANFH en 2007.

L'INPES a mis en place le comité consultatif sur les programmes de formation à l'éducation à la santé (Décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006). La première réunion d'installation a eu lieu le 20 novembre 2007.

La HAS et l'INPES ont élaboré un guide méthodologique relatif à la *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, publié en juin 2007.

La HAS a actualisé les guides affections de longue durée (ALD) patient et ceux destinés aux médecins sur le diabète de type 2.

2008

La DGS a organisé un colloque sur : *Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?* le 9 juin 2008. Les actes sont disponibles sur le site du ministère chargé de la santé :

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Les_actes_du_colloque.pdf.

Elle a également soutenu la fédération française d'athlétisme et la fédération française de pneumologie pour expérimenter des modules de formation à l'accompagnement des personnes souffrant de maladies respiratoires, modules destinés aux « coaches athlé santé » de la FFA.

La DHOS et la DGS, en lien avec l'INPES et la HAS, ont mis en place une action de formation nationale relative à l'éducation thérapeutique du patient pour sensibiliser, de façon générale, les personnels hospitaliers à l'éducation thérapeutique ou pour renforcer leurs compétences dans ce domaine. Cette action entre dans le cadre de la circulaire DHOS du 5 juin 2008 *relative aux axes et actions de formations prioritaires*. La formation sera proposée par l'ANFH en 2009. Pour consulter le programme de la formation :

http://www.anfh.asso.fr/formationsanfh/AFN2009_fiche_chronique.

La DHOS travaille actuellement dans le cadre de la réingénierie des diplômes des paramédicaux à l'élaboration d'un enseignement spécifique à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui sera dispensé, au cours de la formation initiale, à partir de la rentrée 2009.

L'INPES a publié divers travaux, disponibles sur le site Internet de l'INPES : <http://www.inpes.sante.fr> :

- *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France*, n° 12, collection Évolutions, avril 2008 ;
- *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* collection Dossiers/Séminaires, décembre 2008 ;
- *Les compétences en éducation thérapeutique du patient, le point des acteurs de la formation universitaire*, collection Évolution, n° 16, décembre 2008.

Par ailleurs, l'INPES a conçu, en novembre 2008, une *Boîte à outil pour les formateurs en éducation du patient*, sous la forme d'un DVD.

La HAS a prolongé le guide méthodologique, réalisé en 2007, de trois recommandations relatives à l'éducation thérapeutique du patient :

- *Définition, finalités et organisation de l'ETP* ;
- *ETP - Comment la proposer et la réaliser ?*
- *ETP - Comment élaborer un programme spécifique ?*

Elle a également élaboré des recommandations opérationnelles en éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque.

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

2007

La DHOS a mis en œuvre une démarche d'évaluation/action des programmes éducatifs réalisés dans les établissements de santé, financés sur les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC), dans le cadre du suivi de la circulaire DHOS du 14 mai 2007 *relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques*. Cette démarche constitue une première étape vers la structuration des programmes éducatifs. Elle est menée parallèlement aux travaux de la mission T2A (mission tarification à l'activité) de la DHOS dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité pour l'élaboration d'un mode de financement spécifique pour l'ETP.

L'INPES a réalisé l'enquête EDUPEF (Éducation du patient dans les établissements de santé français) en 2006-2007.

2008

La DGS soutient une expérimentation en partenariat avec l'Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (ALFEDIAM) pour coordonner l'offre d'éducation thérapeutique du patient et d'accompagnement des diabétiques entre la ville et l'hôpital.

La DSS a lancé un appel à projets via les missions régionales de santé (MRS) sur les expérimentations portant sur de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé, prévues par l'article 44 de la loi de financement de la Sécurité sociale 2008, qui incluent notamment l'éducation thérapeutique du patient.

Six MRS ont été sélectionnées : Île-de-France, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Bretagne et Lorraine, soit un total de 42 sites : 18 maisons de santé pluri-professionnelles, 3 pôles de santé et 21 centres de santé.

La DHOS poursuit les travaux débutés en 2007. Elle a également mis en œuvre une remontée d'informations relative aux programmes d'ETP dans les établissements de santé et à leur financement par la circulaire DHOS du 16 juillet 2008 *relative au financement de la mission d'intérêt général « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques »*.

La CNAMTS a financé, sur le FNPEIS, à titre expérimental, 87 actions d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire concernant 11 200 patients pour un montant de 3 millions d'euros. Elle a également financé sur le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) des actions d'éducation thérapeutique du patient complémentaires.

L'INPES a publié l'enquête EDUPEF, dans la collection Évolutions, n° 9, en mars 2008. Elle est disponible sur le site Internet de l'INPES : <http://www.inpes.sante.fr>

La HAS a diffusé le rapport d'orientation sur : *Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle*, en septembre 2008.

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

2007

L'INPES a diffusé les outils d'accompagnement sur l'éducation thérapeutique du patient : Cdrom *Ed'Dias* et *Mal de dos, ouvrons le dialogue*. Ils sont téléchargeables sur le site de l'INPES : <http://www.inpes.sante.fr/>, à la rubrique « Le catalogue ».

2008

La DGS a réalisé une étude randomisée pour l'élaboration d'outils validés d'ETP dans le domaine de la BPCO, en collaboration avec Edu-santé.

La HAS a intégré la dimension ETP dans les nouveaux guides ALD médecin et patient et lors de la réactualisation des guides existants.

Mesure n° 7 : Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention et prise en charge de produits hors autorisation de mise sur le marché

2007

La CNAMTS a prévu le remboursement des soins podologiques selon le grade du risque de lésion, dans le cadre de l'arrêté du 24 décembre 2007 portant approbation de la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les pédicures-podologues libéraux et les caisses d'assurance maladie.

2008

L'INPES a participé aux travaux de la commission Toussaint « Sports et santé ».

La DSS et la HAS ont mis en œuvre l'article 56 de la LFSS 2007 (*article L. 162-17-2-1 du Code de la Sécurité sociale, décret n° 2008-211 du 3 mars 2008*) qui permet la prise en charge des spécialités pharmaceutiques, produits ou prestations en dehors du périmètre des biens et des services remboursables pour les maladies rares et les ALD.

Les premières saisines de la HAS datent du 19 août 2008 et portent sur le xeroderma pigmentosum, la mucoviscidose, les vascularites nécrosantes systémiques, l'hypertension artérielle pulmonaire, le syndrome de Marfan et apparentés, la sclérose en plaques et la spécialité pharmaceutique Thalidomide Pharmion.

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

2007

La CNAMTS a conçu un programme d'accompagnement des personnes atteintes de diabète, en s'appuyant sur un comité scientifique et des groupes de travail. Elle a également expérimenté des séances d'ETP pour les personnes atteintes de diabète dans les centres d'examen de santé (CES).

La MSA a lancé une expérimentation nationale de programmes d'éducation thérapeutique collective de proximité lors de la mise en ALD de ses assurés atteints d'hypertension artérielle, d'insuffisance coronaire et d'insuffisance cardiaque.

2008

La CNAMTS a lancé le programme SOPHIA en mars 2008 dans 10 départements ainsi que 2 centres d'accompagnement téléphonique à Nice et à Albi en octobre puis novembre 2008. Au 30 décembre 2008, 36 100 personnes atteintes de diabète avaient adhéré.

Dans le cadre des expérimentations dans les CES, l'inclusion de ces personnes a débuté en septembre 2008; les premiers ateliers ont démarré début novembre 2008 et fin décembre 2008, 382 patients étaient inclus dans ces expérimentations.

La MSA prolonge son dispositif national d'une expérimentation, cette fois-ci inter-régime, en Basse-Normandie, et non exclusivement réservée aux assurés de la MSA.

La Caisse autonome nationale de la sécurité sociale des mines (CANSSM) a lancé le programme OPERA, conduit dans 4 régions (Nord, Est, Sud-Est et Centre) pour des personnes atteintes de BPCO, de diabète et d'insuffisance cardiaque.

Mesure 8B : Soutenir des expérimentations de « coordinateurs de soins »

2008

La DGS soutient l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement qui réalise une évaluation d'un programme de *disease management*² ainsi qu'une modélisation médico-économique sur une population ciblée d'environ 2 000 personnes souffrant de maladies chroniques.

2 Programme d'accompagnement personnalisé des patients à visée thérapeutique.

Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

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

Cette mesure n'a pas été réalisée et est reportée en 2009.

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

2007

La DGAS a publié en novembre 2007, à la Documentation française, un *Guide pratique. L'emploi des personnes handicapées*, à l'attention des entreprises.

Un guide sur le même thème est également disponible sur le site du ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville :

<http://www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapees.html>.

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

2007

La DGS, la DSS et la DGAS sont chargées de créer de nouvelles places en appartement de coordination thérapeutique (ACT). Le plan prévoit le doublement de la capacité d'ici 2011 : 1 800 places, avec un décloisonnement des pathologies.

La capacité des ACT, qui croît de 150 places par an depuis 3 ans, est de 890 places (France entière) au 31 décembre 2006. Au titre de 2007, 148 places nouvelles ont été attribuées.

La DHOS a publié une série de textes réglementaires facilitant la création de structures d'HAD : inscription obligatoire de la politique régionale en matière d'HAD dans un volet du schéma régional d'organisation des soins (SROS), passage en 2006 à une tarification à l'activité attractive, non opposabilité à des objectifs régionaux quantifiés en volume et possibilité de créer des structures d'HAD sans être tenus de supprimer en contrepartie des lits d'hospitalisation complète.

Le décret n° 2007-241 du 22 février 2007 rend également cette intervention possible en maisons de retraite.

2008

La DGS, la DSS et la DGAS ont poursuivi la création de nouvelles places en ACT, soit 1 010 places effectives au 30 mai 2008. Au titre de l'année 2008, 190 places nouvelles ont été notifiées.

La DHOS encourage la montée en charge significative de l'HAD qui a permis un rééquilibrage territorial. Ainsi, au 31 décembre 2007, les capacités nationales sont les suivantes :

- le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 204 en 2007 contre 108 en 2002;
- 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. Les chiffres 2008 seront disponibles courant 2009.

Les places de **services de soins infirmiers à domicile** financées en 2008 sur la France entière, tous handicaps confondus sont de 1 621 places pour les SESSAD et 2 118 places pour les SAMSAH et les SSIAD.

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, ce qui représente 5 506 places.

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

Cette mesure n'a pas été réalisée et est reportée en 2009.

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

2007

La DGAS, en lien avec la CNSA, a publié un décret en Conseil d'État modifiant le chapitre VI relatif aux déficiences viscérales et générales du *Guide Barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées* (décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007).

Par ailleurs, la circulaire DGAS du 4 juin 2007, prévue à l'article L. 821-1-2 du Code de la Sécurité sociale, concerne la diffusion des informations relatives à l'attribution du complément de ressource et de la majoration pour la vie autonome aux bénéficiaires du fonds spécial invalidité. Cette circulaire a fait l'objet d'une instruction par la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF) en juillet 2007.

La CNSA a également élaboré un guide des procédures à l'attention des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), dont les premières fiches portent sur : *Les possibilités de procédures accélérées ou procédure d'urgence*, qui reprennent les situations qui peuvent en bénéficier, notamment les indications retenues dans les circulaires existant antérieurement concernant les affections évolutives graves.

Par ailleurs, la CNSA s'est attachée à sensibiliser les personnels des MDPH aux spécificités des maladies chroniques en élaborant un support sur les ressources documentaires concernant les maladies rares et les maladies chroniques et en organisant deux réunions d'information sur le plan « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ».

2008

La DGAS a entamé la révision du certificat médical. Le projet de nouveau certificat médical a été testé auprès de MDPH et a été transmis, pour avis, aux membres du groupe de travail 3, notamment sur les formulaires de demandes. Les résultats du test sont actuellement analysés dans l'objectif d'une homologation CERFA et d'une mise en service début 2009.

La CNSA a diffusé aux MDPH en juillet la fiche portant sur *Les possibilités de procédures accélérées ou procédure d'urgence*. Elle est accessible aux MDPH dans l'extranet de la CNSA.

La CNSA a également mis en place un dispositif de formateur-relais au guide barème à la disposition des MDPH à partir de janvier 2008. En 2008, 24 formations de 2 journées ont été organisées pour 35 MDPH et un total de 272 personnes.

Les travaux sur l'amélioration de la diffusion de l'information sur les droits des personnes atteintes de maladies chroniques est en cours dans le cadre du groupe de travail n° 3.

AXE 4 : Mieux connaître les besoins

Mesure n° 14 : Analyser et consolider les données épidémiologiques

2007

L'InVS a produit des données épidémiologiques sur le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, les maladies rares (programme débutant) et la santé mentale (programme débutant).

2008

L'InVS a en outre développé des registres, dont le Réseau d'épidémiologie et d'information en néphrologie (registre REIN) en lien avec l'agence de la biomédecine, et engagé divers partenariats avec les promoteurs des enquêtes en population générale (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, etc.).

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

2007

L'InVS, en lien avec l'école de santé publique de Nancy, a réalisé plusieurs enquêtes sur la qualité de vie de malades chroniques en 2006 et 2007 :

- une enquête sur la qualité de vie des personnes dialysées (en cours de publication);
- une enquête auprès de personnes greffées d'un rein (en cours d'analyse);
- une enquête sur la qualité des personnes atteintes d'hémophilie majeure à partir de la cohorte France-Coag gérée par l'InVS (en cours de réalisation);
- une étude de faisabilité de l'analyse de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI);
- une analyse des données de qualité de vie des diabétiques recueillies dans l'enquête ENTRED (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques) 2001-2002.

Par ailleurs, une enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des personnes arthrosiques a été réalisée par le CHU de Nancy.

2008

L'InVS a poursuivi son partenariat avec l'école de santé publique de Nancy pour finaliser les enquêtes de surveillance de la qualité de vie précitées.

Le rapport sur la qualité de vie des personnes dialysées a été publié le 1^{er} juillet 2008. Une seconde enquête ENTRED a pu être réalisée à partir des données 2007. Les autres rapports sont en cours.

La DGS, via un appel à compétences lancé par l'IRESP en mai 2008, soutient l'équipe de Pascal Auquier (Université de la Méditerranée, Assistance publique de Marseille) pour une durée de 4 ans. Les axes de recherche soutenus, sont les suivants : approche conceptuelle de la qualité de vie, métrologie (outils de mesure de la qualité de vie), étiologie (déterminants de la qualité de vie et variables explicatives) et utilisation des recherches en pratique clinique.

La DHOS soutient la recherche dans les établissements de santé via, d'une part, le programme hospitalier de recherche clinique avec 10 projets retenus en 2008, et d'autre part, le programme de recherche en qualité hospitalière, avec 3 actions retenues.

CHAPITRE III

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 : Présentation du comité de suivi

Présidente : Marie-Thérèse Boisseau, ancienne secrétaire d'État aux personnes handicapées, vice-présidente de la HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité).

Directions pilotes : Direction Générale de la Santé / Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins.

Secrétariat : Stéphanie Portal, DGS, bureau cancer, maladies chroniques et vieillissement.

Sa composition

A 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 11*).

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

29 novembre 2007

Installation du comité de suivi par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports en présence de Madame Annie Podeur, directrice de l'Hôpital et de l'Offre de Soins et de Monsieur Didier Houssin, directeur Général de la Santé.

29 janvier 2008

Point sur l'avancement des mesures du plan en 2007 par les membres institutionnels (CNAMTS, MSA, HAS, INPES, InVS, DGAS, DGS, DHOS).

Présentation des 4 groupes de travail et validation de leur périmètre d'actions. Les groupes ont en charge 11 des 15 mesures du plan.

Les autres mesures relatives à la communication (cartes des soins et d'urgences, site Internet) et à la recherche sont sous la responsabilité de la DGS et des partenaires concernés (InVS, IRESP).

La priorité est de réaliser l'ensemble des mesures inscrites dans ce plan. Dans un second temps, les groupes de travail auront la possibilité de faire d'autres propositions.

15 octobre 2008

Présentation par A. Lopez, représentant du Secrétariat général du ministère chargé de la Santé, de l'avancement des travaux sur les agences régionales de santé (ARS), notamment en ce qui concerne la coordination des acteurs pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques.

Présentation par B. Charbonnel, rapporteur de la mission confiée par Madame Roselyne Bachelot-Narquin à Messieurs C. Saout, B. Charbonnel et D. Bertrand, sur une *Politique nationale en éducation thérapeutique du patient* (disponible sur le site Internet du ministère de la Santé et des Sports, dossier thématique « Maladies chroniques/qualité de vie », rubrique « Actualités »).

Présentation de l'avancement des groupes de travail et des objectifs 2009 par leurs présidents (cf. *Partie consacrée aux groupes de travail*).

Une instance de coordination : le comité de pilotage³

Le comité de suivi s'appuie sur un comité de pilotage qui se réunit tous les deux mois en présence de la présidente du comité de suivi, des présidents des groupes de travail et des quatre directions ministérielles concernées (Direction Générale de la Santé, Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins, Direction de la Sécurité sociale et Direction Générale de l'Action Sociale).

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.

Interventions de Madame Boisseau :

16 avril 2008

Clôture des Rencontres Santé-Société 2008 de la Fondation Roche sur le thème *Quelle prise en charge pour les malades chroniques ? Réalités, enjeux, urgences*, Paris.

9 juin 2008

Introduction du colloque national sur *Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques : quels enjeux ? quelles perspectives de développement ?* Ministère chargé de la Santé, Paris.

30 septembre 2008

Intervention sur *Les orientations nationales en matière d'éducation thérapeutique du patient*, à la Conférence régionale de santé de la région Auvergne, Clermont-Ferrand.

5 décembre 2008

Introduction du colloque sur *L'éducation thérapeutique du patient : Quel modèle expérimental pour la cardiologie ?* organisé par l'Union nationale de formation continue et d'évaluation en médecine cardio-vasculaire, Paris.

18 décembre 2008

Présidence de la table ronde *Outils ALD, 4 ans après la refonte du dispositif, quel bilan ?* dans le cadre des journées nationales de la HAS, Paris.

³ Remerciements aux membres du comité de pilotage :

Marie-Thérèse Boisseau (présidente du comité de suivi), Françoise Jeanson (HAD Bordeaux), François Baudier (URCAM Franche-Comté), François Bourdillon (SFSP), Marie Culliez (Act Up Paris), Hicham M'Ghafri (AIDES), Patrice Gaudineau (Sida info services), Alexandra Fourcade (DHOS), Danièle Cullet (DHOS), Anne-Marie Doré (DHOS), Michèle Le Fol (DGAS), Arnaud Vanneste (DSS), Caroline Bussière (DSS), Laure Prestat (DSS), Emilie Renard (DSS), Dominique de Penanster (DGS), Zinna Bessa (DGS), Elisabeth Gaillard (DGS), Stéphanie Portal (DGS).

Annexe 3 : Présentation du groupe de travail n° 1 sur l'accompagnement des patients et l'éducation thérapeutique du patient

Coprésidents : François Bourdillon, président de la Société française de santé publique ;
Hicham M'Ghafri, AIDES, chargé de mission action thérapeutique, qualité de vie et TRT5.

Référent ministériel : Stéphanie Portal, DGS, bureau cancer, maladies chroniques et vieillissement.

Sa composition : cf. Annexe 12

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 2008

- Se constituer une culture commune sur la base d'auditions de différents professionnels, institutionnels et intervenants dans le domaine de l'ETP, concernant différentes pathologies et structures de soins.
- Élaborer des propositions pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient en ville comme à l'hôpital et pour leur encadrement éventuel par voie législative et/ou réglementaire.

Ses réunions

10 mars 2008

Typologie des actions d'ETP et d'accompagnement proposées aux personnes atteintes de maladies chroniques.

Financement des activités d'éducation thérapeutique à l'hôpital et en ville.

Organisation d'une journée d'échanges sur l'ETP au ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports avant l'été.

26 mai 2008

Place des associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants.

Formation en éducation thérapeutique du patient : principes, enjeux, niveaux.

Propositions :

- Intégrer dans les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient la participation de patients, en tant que formateurs ou tuteurs, voire même en tant que concepteurs d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ;
- Définir les compétences attendues pour les professionnels de santé qui dispensent de l'éducation thérapeutique du patient.

15 septembre 2008

Projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires : article 22 dédié à l'éducation thérapeutique du patient.

Rôle du pharmacien et des centres de soins de suite et de réadaptation dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Spécificités de l'éducation thérapeutique du patient chez l'enfant et l'adolescent.

24 novembre 2008

Évaluation en éducation thérapeutique du patient : de quoi parle-t-on ?

Étude des concepts : efficacité, efficience, qualité des activités éducatives et de leur organisation.

Exemples de réalisations à l'échelle d'une région (Aquitaine), d'une pathologie (diabète), des régimes d'assurance maladie (MSA, CNAMTS).

Ses réalisations

9 juin 2008

Participation active à l'organisation du colloque national organisé conjointement par la DGS et la DHOS sur : *Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques : quels enjeux ? quelles perspectives de développement ?*

Cette journée a réuni plus de 300 personnes et a permis de faire le point sur les leviers d'actions pour développer l'éducation thérapeutique du patient (formation, financement et évaluation).

Octobre 2008

Rédaction d'une synthèse sur le rapport de C. Saout et al. *Pour une politique nationale en éducation thérapeutique du patient* : analyse des points qui font consensus assortie de propositions pour approfondir certains sujets (cf. Annexe 8)

Ses projets et perspectives pour 2009

- Audition des acteurs associatifs sur les programmes d'accompagnement et de soutien aux soins.
- Suivi des décrets et textes d'applications de la future loi *portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires*.

Annexe 4 : Présentation du groupe de travail n° 2 sur le rôle des aidants et des acteurs de santé

Président : Patrice Gaudineau, directeur général de Sida-Info-Service

Vice-président : Dr Jean Gautier, président de l'association Asalée

Référent ministériel : Anne-Marie Doré, DHOS

Sa composition : cf. Annexe 13

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.
- mesure 11 : Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique.
- Le comité de suivi du 15 octobre a pensé préférable de faire relever la mesure 11, « augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement de coordination thérapeutique », du groupe n° 3.

Ses réunions

Deux réunions ont eu lieu sous la présidence de Yann Bourgueil, en mars et mai 2008.

Monsieur Gaudineau, directeur général de Sida-info-service, a été proposé pour prendre sa suite, proposition qui a été validée lors du comité de suivi du 15 octobre 2008.

Une réunion a eu lieu le 27 novembre 2008, qui a dégagé les objectifs pour 2009 :

- Participer au colloque organisé par la DGAS et la DHOS en 2009 qui aura pour thème : *Comment améliorer la coordination médicale et médico-sociale en tenant compte des besoins des personnes atteintes de maladies chroniques, et en garantissant la qualité des services et la protection des « aidants » et acteurs de santé ? Quelles limites aux actes ? Quelles méthodes pour identifier les risques ?*
- Assurer l'établissement de deux rapports intermédiaires (décembre 2009 et 2010), et d'un rapport final incluant des propositions de textes de loi et/ou décrets et/ou règlement en juin 2011.

Annexe 5 : Présentation du groupe n° 3 sur l'accompagnement social et l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques

Coprésidentes : Françoise Jeanson, médecin coordinateur de HAD à Bordeaux ;
Marie Culliez, Act'up Paris.

Référent ministériel : Michèle Le Fol, DGAS.

Sa composition : cf. *Annexe 14*.

Il s'agit d'un bilan des actions réalisées dans le cadre de la mise en œuvre du plan concernant les dispositions de l'axe 3 « Faciliter la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies chroniques ».

Suivi des mesures du plan

- Mesure 10 : Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise.
- Mesure 12 : Aider les parents handicapés à s'occuper de leurs enfants.
- Mesure 11 : Augmenter les prises en charge à domicile et en appartement thérapeutique, mesure confiée au groupe n° 3 depuis le comité de pilotage du 22 septembre 2008.
- Mesure 13 : Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap.

Ses réunions

Le groupe s'est réuni à 5 reprises et a travaillé sur les thématiques suivantes :

- Publication du guide en entreprise et la problématique du « correspondant maladies chroniques » dans l'entreprise ;
- Suivi du décret « parentalité » non paru en 2008 ;
- Accessibilité à l'information des personnes sur leurs droits aux prestations avec la recherche d'une méthodologie ;
- Recensement des dispositifs concernant le maintien à domicile en précisant leurs limites, la thématique « parcours de soins et maintien à domicile (logement, hébergement, HAD) ».

Ses principales réalisations

Le groupe 3, devant la diversité des tâches confiées, a tout d'abord tenté de comprendre à quel point d'aboutissement en étaient les différentes décisions citées dans les mesures, puis a lancé des groupes de travail spécifiques sur les sujets non pris en compte par ailleurs :

- Le groupe s'est ainsi assuré de l'état de la diffusion aux entreprises du *Guide pratique. L'emploi des personnes handicapées*⁴ élaboré, en 2007, par le ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, le ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, en lien avec l'AGEFIPH, l'ANPE, Handipole et CAP EMPLOI.
- Une deuxième version de ce guide est également disponible sur le site du ministère en charge du Travail à l'adresse suivante : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapees.html>

⁴ Ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, *Guide pratique. L'emploi des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 2007.

- Le décret sur l'aide à la parentalité pour les parents atteints de maladies chroniques n'a pas été publié. Le groupe de travail sur les besoins familiaux est en cours de constitution.
- L'accès aux prestations a été abordé sous plusieurs angles :
 - Refonte du certificat médical sous l'égide de la DGAS et de la CNSA. La nouvelle version du document est en cours de test ;
 - Procédures en urgence avec la CNSA et les maisons départementales des personnes handicapées ;
 - « Exploration d'une méthode d'expression et de traçabilité des attentes des personnes atteintes de maladies chroniques », dont l'objectif est de déterminer les modalités d'information les plus adéquates sur les droits des personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations et l'accès à celles-ci ;
 - Deux réunions de préfiguration ont été organisées sur l'augmentation des possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique.

Intervention de Marie Culliez

26 novembre 2008

Participation au colloque *Emploi, handicap et maladies chroniques*, Bordeaux

Ses objectifs 2009

- Un sous-groupe « emploi » a pour objectif de faire avancer la question du « correspondant maladie chronique » dans les entreprises ;
- Un colloque sera organisé en octobre 2009 sous l'égide de la DGAS, sur *L'accès aux prestations sociales, l'accès à l'information pour les personnes atteintes de maladies chroniques*.

Annexe 6 : Présentation du groupe n° 4 sur l'organisation régionale de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques

Président : François Baudier, directeur de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Franche-Comté.

Référents ministériels : Alexandra Fourcade, Jean Malibert, Martine Lévine, DHOS.

Sa composition : cf. Annexe 15

Ce groupe est transversal aux groupes précédents.

Ses objectifs en 2008

- Réaliser un état des lieux sur les expériences régionales innovantes dans le champ des maladies chroniques.
- Élaborer de recommandations pour l'organisation et la structuration d'une offre régionale en matière de prise en charge et d'accompagnement des malades chroniques (en précisant la place des différents acteurs : médecin traitant et autres acteurs de la médecine ambulatoire, CHU, CH, hôpitaux locaux, réseaux de santé, centres de santé, maisons de santé, associations...).

Ses réunions

20 mars 2008

Présentation des travaux en cours à la DHOS sur l'organisation des soins primaires : *Quelles articulations avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ?* par Laurence Nivet, Ministère de la santé, DHOS, bureau réseaux, complémentarités et recomposition des activités de soins.

État des lieux sur les thèmes suivants :

- SROS et maladies chroniques par Laurence Nivet ;
- Place des maladies chroniques dans les Projets régionaux de santé publique par Elisabeth Gaillard, Ministère de la santé, DGS, bureau des maladies chroniques ;
- Développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au sein des régions françaises : principaux résultats d'une enquête nationale réalisée par les URCAM, par le Dr François Baudier, directeur de l'URCAM de Franche-Comté.

7 avril 2008

Présentation et discussion des projets de cahier des charges DHOS/DSS sur « Structures et réseaux de proximité », par Laurence Nivet et Jean Malibert, DHOS, bureau réseaux, complémentarités et recomposition des activités de soins.

Présentation de deux « projets régionaux intégrés » pour l'organisation de la prise en charge des maladies chroniques :

- Basse-Normandie : Marie-Claude Lagarrigue-Courval, sous-directrice de l'URCAM et Dr Thierry Preaux, responsable des affaires médicales de l'ARH ;
- Franche-Comté : Dr Etienne Mollet, membre du groupe national, Christian Magnin-Feysot, représentant des patients et Dr François Baudier, directeur de l'URCAM.

5 mai 2008

Discussion sur :

- La proposition de prise en charge des malades chroniques en réponse aux besoins du patient au niveau des soins de premier recours (réfèrent : Dr Martine Lévine, DHOS, bureau O3) ;
- La proposition de recommandations pour l'organisation et la prise en charge des maladies chroniques au niveau régional établie à partir des deux expériences régionales. Le réfèrent pour la Franche-Comté est le Dr François Baudier et celui pour la Basse-Normandie est Mme Marie-Claude Lagarrigue-Courval.

25 juin 2008

Présentation puis discussion sur les leviers d'actions pour améliorer la pratique des médecins traitants pour la prise en charge des maladies chroniques, par Rémy Bataillon, directeur de l'Union régionale des médecins libéraux (URML) de Bretagne.

Discussion du groupe de travail sur la proposition de recommandations pour l'organisation et la prise en charge des maladies chroniques.

Ses principales réalisations

15 octobre 2008

Validation du document *Recommandations pour l'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques au niveau régional* (cf. Annexes 9 et 10).

Ses objectifs et perspectives en 2009

Organisation de rencontres régionales pour tester les propositions d'organisation régionale pour les maladies chroniques :

- tester les propositions d'organisation du groupe de travail par rapport aux réalités de terrain ;
- identifier les besoins des régions en termes d'outils pour la mise en œuvre des recommandations à décliner dans les futures ARS ;
- enrichir le document initial avec des annexes plus pratiques correspondant à ces outils ;
- réunir les participants (10 à 12 participants maximum) : URCAM, ARH, DRASS, ORS, URML, un ou deux représentants des professions paramédicales (infirmières diplômées d'État, kinésithérapeutes...) un ou deux représentants du secteur médico-social (Conseil général), un représentant d'un réseau de santé sur les maladies chroniques, si la région en a, un représentant des patients.

Trois régions sont volontaires à ce jour : Franche-Comté, Pays de la Loire et Languedoc-Roussillon.

Une demande d'articulation avec le secrétariat général a été demandée dans le cadre des groupes de travail ARS (Prévention/ARS et Projets régionaux de santé/ARS) dans la perspective d'une déclinaison opérationnelle des recommandations des groupes de travail.

Avril 2009

Réunion du groupe plénier pour faire la synthèse des réunions régionales et la mise à jour du document des recommandations.

Annexe 7 : Propositions du groupe n° 1 à la suite de la publication du rapport *Pour une politique nationale en éducation thérapeutique du patient*

15 octobre 2008

Le groupe n° 1, portant notamment sur l'éducation thérapeutique, a souhaité proposer une lecture critique de ce rapport en vue du comité de suivi du plan, qui s'est réuni le 15 octobre 2008, et du rapport d'activité 2008. Il s'agit d'une synthèse de contributions variées (au total une quinzaine), issues de l'assurance maladie, des associations de patients, des sociétés savantes, de l'INPES, de l'HAD, des réseaux et de la DHOS.

Ce rapport fournit une synthèse pertinente des problématiques liées à l'éducation thérapeutique du patient en France et propose un cadre institutionnel pertinent pour son développement.

Dix ans après la publication par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) Europe d'une première définition consensuelle de l'éducation thérapeutique du patient, plusieurs documents nationaux récemment élaborés en France (guide méthodologique HAS-INPES en 2007, rapport Saout-Charbonnel-Bertrand en 2008) réaffirment les différentes composantes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient, à savoir « la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement » (OMS, 1998).

Au-delà de cette approche, le rapport Saout réaffirme la nécessité d'un libre choix du patient et propose une nouvelle définition de « caractère plus opérationnel, centrée sur le besoin d'autonomie du patient atteint d'une maladie chronique » et sur sa qualité de vie. Le rapport indique que pour répondre à ce besoin d'autonomie, le patient peut avoir recours à « l'éducation thérapeutique [qui] s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ».

Le rapport tente de dessiner certaines frontières et de situer les places respectives de différentes pratiques par rapport à l'éducation thérapeutique.

Nous soulignons essentiellement les apports suivants :

- « l'accompagnement » du patient et de son entourage peut être soit intégré à la démarche d'éducation thérapeutique, soit conduit de manière dissociée. Toutefois la notion d'« accompagnement » du patient et de son entourage reste floue et le rapport indique qu'un travail approfondi sera nécessaire pour préciser les différentes démarches qu'elle peut recouvrir, la manière dont elle doit être encadrée et les personnes susceptibles de la mettre en œuvre : associations (de personnes atteintes de maladies chroniques et de professionnels), assureurs publics ou privés (*disease management*), ou industrie pharmaceutique ;
- en ce qui concerne l'« aide à l'observance » (domaine restreint centré sur la thérapeutique), le rapport indique qu'elle peut être intégrée à l'éducation thérapeutique à condition de respecter certains principes éthiques, visant à ne pas manipuler, ni contraindre, ni culpabiliser les personnes atteintes de maladies chroniques ;
- enfin, le rapport rappelle que « l'éducation thérapeutique partage avec l'éducation pour la santé des objectifs et des outils qui, loin de les opposer, concourent, sur des temps et des champs différents, au développement des politiques de promotion de la santé ».

Recommandations du rapport pour une politique nationale en éducation thérapeutique du patient	Pour aller plus loin...
Principe n° 1 : l'éducation thérapeutique du patient, une priorité de santé publique	
Propose une définition ouverte qui distingue l'éducation thérapeutique du patient des autres programmes d'accompagnement ou de <i>disease management</i> .	Le concept de «programme d'accompagnement» reste flou et son lien avec l'éducation thérapeutique du patient mérite d'être approfondi. Proposition : - avoir une meilleure visibilité des actions proposées par les associations pour encadrer ces programmes. 2009 : organisation d'auditions dans le cadre du groupe de travail n° 1
Inscrit l'ETP dans le projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires.	
Rappelle les valeurs et principes éthiques : - droit de refus des personnes atteintes de maladies chroniques à participer à un programme d'éducation thérapeutique du patient ; - ces programmes doivent viser l'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques.	
Inscrit l'éducation thérapeutique du patient dans une logique pluridisciplinaire au sein d'une équipe soignante.	- Insister sur cette dimension multidisciplinaire de l'éducation thérapeutique du patient. - Définir plus précisément le rôle de chaque acteur et préciser la place des professionnels de santé, des autres professionnels (travailleurs sociaux, psychologues...) et des associations. - Développer une fonction de repérage de l'ensemble des professionnels de santé et d'adressage au médecin traitant (ex : pharmacien).
Inscrit l'éducation thérapeutique du patient dans un plan de soins coordonnés.	Quelle serait la place de l'éducation thérapeutique du patient dans un parcours de soins coordonnés ? Comment serait-elle formalisée ? Par qui ? Préciser la stratégie de développement de l'ETP en ville. Préciser le rôle du médecin traitant dans ce dispositif : - l'avenant n° 12 à la convention médicale ne lui donne pas un rôle prépondérant en éducation thérapeutique du patient ; - rôle d'initiateur et d'orientation vers les programmes labellisés ; - rôle dans le processus éducatif en réalisant des consultations par objectif alternés ; - le diagnostic éducatif n'est pas forcément réalisé par le médecin traitant, privilégier une approche pluridisciplinaire et il doit consister en un document de synthèse qui peut être réalisé par l'équipe éducative. En pédiatrie, la place du médecin traitant n'est pas la même ; le rôle des services de pédiatrie est central dans l'accueil et le suivi des enfants, en lien avec les autres intervenants. Dans une logique de proximité et de transversalité entre la ville et l'hôpital, privilégier les hôpitaux locaux, les réseaux de santé, les maisons de santé pluridisciplinaires et les centres de santé. Établir une typologie des établissements de l'offre en éducation thérapeutique du patient en distinguant : MCO/HAD/Soins de suite et de rééducation.
Principe n° 2 : la qualité des programmes d'éducation thérapeutique du patient	
Élabore un cahier des charges national pour un nombre de pathologies ciblées dans un souci de montée en charge progressive du dispositif.	Affiner les critères de sélection des pathologies. L'épidémiologie croissante de plusieurs maladies chroniques en pédiatrie devrait être prise en compte. Des avis pragmatiques partagés : - ciblage restrictif en vue d'une viabilité du dispositif : cibler les pathologies en fonction de critères médico-économiques et les pathologies les plus fréquentes pour les médecins traitants ;

	<p>- ciblage plus large afin de tenir compte des expériences en cours : soutenir de nouveaux programmes sur les pathologies pour lesquels on constate une carence de l'offre mais ne pas abandonner les programmes en cours selon différentes logiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • sur la base d'une liste non limitative de l'OMS, • en allongeant la liste initiale à d'autres pathologies, notamment les maladies rares, • en ayant le souci d'une prise en charge pluri-pathologies : cardio-vasculaire, diabète, obésité, insuffisance rénale, souffle, asthme, BPCO, • en laissant la possibilité aux régions de cibler une autre pathologie, • en priorisant l'éducation thérapeutique du patient en fonction du stade de gravité de la maladie ou de l'offre. <p>En pédiatrie, les séances d'éducation thérapeutique initiales, de suivi et de reprise, s'adressent aux enfants mais aussi aux parents. L'ETP doit être adaptée dans son contenu et ses méthodes à l'âge de l'enfant et aux étapes de son développement psycho-affectif. Les besoins spécifiques des adolescents y seront intégrés.</p> <p>Élaborer un cahier des charges en lien avec la HAS, les ARS, et des professionnels de santé de terrain.</p> <p>Demande d'une certaine souplesse du cahier des charges afin que les porteurs de projet s'y adaptent.</p>
<p>Reconnaît des compétences spécifiques (pas de nouveau métier) via 3 vecteurs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - la formation initiale des professionnels médicaux et para-médicaux ; 2 - la reconnaissance des acquis et de l'expérience ; 3 - la formation continue en 2 ou 3 niveaux pour l'ensemble des professionnels de santé et autres acteurs concernés. 	<p>Le contenu de ces formations devra se faire en lien avec le groupe OMS Europe et les universités concernées.</p> <p>Ouvrir la formation continue à d'autres acteurs que les professionnels de santé.</p> <p>Dans le cadre de la formation continue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le premier niveau de sensibilisation serait une « formation à la proposition d'éducation thérapeutique du patient » en direction des médecins traitants pour les confirmer dans leur rôle d'initiateur de la démarche, dans ses dimensions d'écoute et d'empathie (veiller à ne pas dépasser deux jours pour les sessions de sensibilisation) ; - le deuxième niveau s'adresserait aux professionnels qui réalisent les séances d'éducation thérapeutique du patient (40 à 50 heures) ; - le troisième niveau concernerait les coordonnateurs de programme (niveau DU ou master). <p>Les professionnels en éducation thérapeutique des enfants ou adolescents doivent avoir des compétences complémentaires sur le développement psycho-affectif de l'enfant.</p>
<p>Principe n° 3 : simplification des modalités de mise en œuvre</p>	
<p>Affirme le rôle prépondérant des ARS :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - guichet unique pour les promoteurs ; 2 - labellisation des programmes ; 3 - responsable du maillage territorial de l'offre en éducation thérapeutique du patient entre la ville et l'hôpital. 	<p>Les ARS seront-elles opérationnelles en 2010 ?</p> <p>Au-delà du maillage territorial, l'ARS devra veiller à la cohérence globale du parcours de soins coordonnés des personnes atteintes de maladies chroniques qui inclut l'éducation thérapeutique du patient.</p> <p>Ce dispositif régionalisé nécessite une coordination nationale pour mutualiser les programmes efficaces.</p>
<p>Assurer des financements pérennes notamment pour les programmes existants dans les établissements de santé (nouvelle tarification dans la T2A)</p> <p>Créer un fonds national ouvert aux financements privés.</p>	<p>Le postulat de départ est que l'éducation thérapeutique du patient est considérée comme une activité complémentaire des soins, ce qui suppose des financements supplémentaires. Cela nécessite donc des moyens dédiés.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la structure qui générerait ce fonds ? - Comment seront alloués les crédits aux ARS ? - Dans un souci de maîtrise des dépenses publiques, une rémunération forfaitaire est souhaitable en prédefinisant le nombre de séances initiales (individuelles/collectives notamment en pédiatrie), de rappel, voire le diagnostic éducatif, s'il n'est pas réalisé par le médecin traitant. - Il existe déjà le référentiel de l'assurance maladie pour l'ambulatoire et de la DHOS pour l'hôpital.

Annexe 8 : Propositions du groupe n° 4 pour l'organisation et la prise en charge des maladies chroniques au niveau régional

Introduction

L'explosion des maladies chroniques, le vieillissement de la population et l'évolution des progrès techniques nécessitent un profond bouleversement de notre système de santé, grâce à une complémentarité plus grande et une meilleure efficacité globale, entre :

- l'hôpital et l'ambulatorio ;
- les soins et la prévention ;
- les médecins et les autres professionnels de santé ;
- le sanitaire et le médico-social.

Ces évolutions sont particulièrement sensibles pour la prise en charge et le suivi des malades chroniques. Dans la continuité de la publication du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, le groupe de travail n° 4 sur l'approche régionale et de proximité avec le terrain, s'est fixé pour objectif de proposer des recommandations sur l'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques au niveau régional.

Ce document concerne exclusivement les personnes atteintes d'une maladie chronique telle que définie dans le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : « maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ».

Elles comprennent :

- des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
- des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
- des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...) ;
- la douleur chronique ;
- les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies.

La population de malades chroniques relevant d'un dispositif d'organisation tel que proposé dans le cadre de ces recommandations est celle concernée par les maladies chroniques les plus fréquentes ou dont l'impact est le plus important.

Parmi ces malades, un certain nombre bénéficient du dispositif médico-administratif des ALD et ont un protocole de prise en charge structuré : le protocole de soins (environ 7,5 millions de personnes).

Le niveau régional est le niveau premier de déclinaison des objectifs nationaux du plan d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques. La prise en charge des maladies chroniques relève de l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital, dans leurs dimensions préventive, curative et palliative, ainsi que de l'organisation médico-sociale.

L'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques comprend deux dimensions :

- une dimension territoriale, qui s'inscrit pleinement dans les missions de la future ARS et requiert la définition de la gradation des prises en charge, par type de territoires. Celle-ci s'appuie sur l'identification des besoins et l'identification et la mise en lien des ressources (formation, ETP, annuaire des professionnels et des structures concernées...) afin de privilégier la proximité et la transversalité. Elle suppose la mise en place et le suivi d'un système d'information et d'un dispositif d'évaluation.

- une dimension de prise en charge individuelle du patient qui doit permettre d'organiser l'intervention coordonnée des professionnels de santé en fonction du besoin du patient. Cette coordination pourrait s'appuyer sur des outils facilitant le suivi personnalisé des personnes atteintes de maladies chroniques.

I- La définition de l'organisation territoriale de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques

La future agence régionale de santé (ARS) est la mieux à même de piloter la structuration de l'offre de prise en charge des maladies chroniques à l'exception de certaines pathologies rares pour lesquelles le pilotage doit rester national mais la mise en œuvre régionale.

L'ARS devra identifier en son sein la ou les personnes chargées de définir cette organisation, veiller à sa mise en œuvre et s'assurer de son efficacité.

I.1. : L'identification des besoins

Il est ainsi proposé que les projets régionaux de santé et les schémas régionaux de l'organisation des soins (SROS) de nouvelle génération, comportent un volet « Prise en charge des malades chroniques » compatible avec les volets existants. Ils permettront d'identifier les populations concernées, de cerner leurs besoins et d'adapter les moyens mis en œuvre. Cette cartographie de l'offre et des besoins concerne les maladies figurant dans la liste des ALD dont le suivi statistique est techniquement possible, mais également d'autres maladies pour lesquelles un effort de structuration régionale paraît indiqué du fait du profil épidémiologique de la région.

I.2. L'organisation des ressources

L'organisation des ressources professionnelles sanitaires, médico-sociales et associatives doit être basée sur l'analyse de deux types de besoins :

- Ceux liés à la prise en charge des malades chroniques qui comportent leur suivi médical y compris l'éducation thérapeutique et le suivi médico-social par les différents acteurs (professionnels de santé, médico-sociaux voire sociaux, structures, établissements, réseaux de santé, associations de patients...);
- Ceux liés à l'organisation des ressources en termes de formation, d'accompagnement de projets, de coordination des différents professionnels concernés, notamment au travers des réseaux de santé.

Privilégiant une offre de proximité, l'organisation de la prise en charge des maladies chroniques doit proposer des niveaux gradés d'organisation maillant le territoire régional (soins de premier recours et de second recours, structures de référence) sur la base d'un découpage territorial adapté allant de la proximité au régional, en respectant les principes d'accessibilité, de continuité et d'optimisation des ressources (efficacité).

Les échelles retenues pourraient être les suivantes :

- *au plus près du patient (bassin de vie par exemple)* : diagnostic et coordination du parcours de soins par le médecin traitant incluant notamment l'éducation thérapeutique, accompagnement de la vie quotidienne, synthèses sur la situation du patient, en lien avec les autres professionnels de santé de proximité;
- *à un niveau plus large (territoire de santé)* : recours au spécialiste, recours à l'hôpital, dont l'HAD, structuration de l'ETP;
- *à un niveau encore plus large (plate-forme régionale)* : formation, aide à la conception de projets, labellisation des programmes d'ETP, financement et évaluation, expertise et ressources...

Les propositions formulées doivent donc s'organiser par niveaux de territoires de santé pertinents d'organisation des soins. Dans le territoire de santé de premier recours sont identifiés et associés les différents acteurs de prise en charge tels que les professionnels de santé libéraux, les réseaux de santé de proximité, les maisons de santé, les centres de santé, les hôpitaux locaux, les établissements et services médico-sociaux et sociaux.

Le maillage du territoire doit reposer sur trois principes d'organisation :

- la prise en compte de l'existant ;
- l'optimisation de l'utilisation des moyens en les mutualisant ;
- une réflexion sur l'organisation d'une offre pour les besoins repérés mais non couverts.

La prise en compte de l'existant peut permettre de repérer les dynamiques les plus efficaces déjà en œuvre sur lesquelles s'appuyer afin de dynamiser une montée en charge de l'organisation des prises en charge :

- lorsqu'il existe un modèle de développement performant pour une pathologie (diabète, asthme, insuffisance cardiaque...) dans lequel l'initiative de professionnels (ou des autres acteurs) répond aux besoins, il conviendra de l'étendre en fonction des besoins de la région ;
- lorsqu'il existe des initiatives multiples, il conviendra de les coordonner.

Dans la perspective d'une organisation territoriale, la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques implique une vraie continuité ville/hôpital/structures médico-sociales (notion de transversalité), à la fois au niveau des personnes atteintes de maladies chroniques et des intervenants. Dans un certain nombre de cas, les réseaux de santé ville-hôpital ou certaines maisons de santé ou centres de santé ayant des liens formalisés avec l'hôpital peuvent permettre cette continuité des prises en charges.

I.3. La mise en place d'un système d'information

Les outils d'information entre professionnels autour du malade chronique sont multiples et n'interagissent que rarement les uns avec les autres. La complexité de certains parcours de soins pour les malades chroniques, la multiplicité des échanges rendent nécessaire la coordination du partage d'informations entre les professionnels de santé dans une chaîne où le patient a lui aussi sa place. La région est le niveau pertinent de financement, de coordination de la mise en œuvre et de suivi du développement de ce système d'information.

Les besoins en termes d'échanges d'information sont de quatre ordres pour les intervenants dans la prise en charge des malades chroniques :

- *Bases de données générales.* Outre les données épidémiologiques indispensables, il s'agit ici de mettre à disposition des professionnels, des intervenants et des personnes atteintes de maladies chroniques, un répertoire opérationnel des ressources : annuaires de professionnels, associations, structures et établissements spécialisés, centres ressource, équipes de formateurs ETP, base documentaire...
- *Utilisation mutualisée des données médicales patient.* L'élément « structurant » de la coordination repose sur un dossier partagé, qui reprendrait les informations relatives à la prise en charge médicale et médico-sociale des personnes atteintes de maladies chroniques. Cette informatisation, liée au déploiement du dossier médical personnel (DMP), facilitera le travail de tous et la communication professionnel/professionnel ou professionnel/patient : par exemple, informatisation du guide personnalisé patient, recueil de données, fiche d'évaluation des besoins, liste personnalisée des intervenants, synthèse des traitements.
- *Outil de communication entre professionnels.* Les systèmes de messageries sécurisées doivent être favorisés car ils permettent une communication simple, rapide, fiable et sécurisée entre les professionnels de santé. Ils rendent possible la saisie des données en ligne, évitent le recours systématique aux envois papier.
- *Facilitation de l'agrégation de données au niveau régional.* Au niveau régional, les plateformes informatiques permettent l'agrégation des données des systèmes d'information de façon à assurer le suivi de

certain indicateurs de santé et l'évaluation régionale grâce à des outils statistiques (tris et requêtes), facilitant l'élaboration de tableaux de bord régionaux.

I.4. L'évaluation

Le volet « prise en charge de maladies chroniques » doit prévoir une évaluation des programmes et des actions. Une attention particulière sera portée au respect des recommandations de la HAS et au nombre de personnes atteintes de maladies chroniques prises en charge.

On peut distinguer deux types d'évaluation de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques :

- l'évaluation des dispositifs prévus par le PRS et ses déclinaisons, dans les champs sanitaires, de santé publique et médico-social ;
- l'évaluation des pratiques professionnelles, que ce soit à titre individuel ou en termes de résultats pour les personnes atteintes de maladies chroniques, au niveau régional.

Évaluation de la qualité des prises en charge. Pour chaque professionnel, elle passe notamment par la mise en place des contrats des pratiques en santé. Ces contrats peuvent porter sur des objectifs de prévention (taux de réalisation des dépistages du cancer, taux de vaccination antigrippale parmi les patients concernés qu'ils suivent...) et de suivi des malades chroniques (taux de réalisation du fond d'œil pour les personnes atteintes de diabète par exemple...). Il convient d'évaluer également le résultat de l'amélioration des pratiques professionnelles au niveau régional, en ciblant par exemple certaines populations et en déterminant, si possible, des indicateurs cliniques de résultats. Ces indicateurs d'évaluation sont à élaborer en fonction de la pathologie choisie. Il peut s'agir par exemple d'hospitalisations en urgence dans l'année, d'arrêts de travail, de consommation médicamenteuse.

Évaluation de la politique régionale en fonction d'indicateurs ciblés. La politique régionale doit s'accompagner de la définition des indicateurs de suivi des résultats de cette politique. Cette évaluation peut porter sur les objectifs généraux de la politique conduite et sur des objectifs spécifiques à certaines populations. L'ARS pourra s'appuyer sur les travaux menés par les ORS dans ces domaines.

I.5. Lien avec les expérimentations nationales des nouveaux modes de rémunération

Les contrats-types prévus à l'article 43 de la LFSS doivent être élaborés au niveau national. De même, les expérimentations relatives aux nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé prévues à l'article 44 de la LFSS sont conduites au niveau national et mises en œuvre par les missions régionales de santé. Ces expérimentations devraient prévoir un volet relatif à l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques.

II - Le niveau de mise en œuvre en proximité

Une fois validé le schéma régional coordonné de prise en charge des malades chroniques, les acteurs en proximité se doivent de répondre de la manière la plus synchronisée possible aux besoins du malade chronique tels que précisés dans l'annexe 9 du présent document.

II.1. L'organisation coordonnée des ressources opérationnelles dans la continuité des soins

Une organisation de base de la prise en charge doit pouvoir s'appliquer à tous les personnes atteintes de maladies chroniques concernées. Elle repose sur :

- le dispositif du parcours coordonné de soins autour du médecin traitant (généraliste ou dans certains cas spécialiste) et des autres professionnels de santé ;
- le recours au spécialiste qu'il soit en ville ou à l'hôpital ;
- les dispositifs d'éducation thérapeutique du patient ;
- l'accompagnement social et psychologique des malades et de leurs familles ;
- les prestataires de service impliqués dans la prise en charge.

Le parcours des personnes atteintes de maladies chroniques s'appuie de façon privilégiée sur le médecin traitant. Il est le garant de la continuité de la prise en charge notamment lors des épisodes d'hospitalisation et assure le lien avec les spécialistes consultés en cas de recours. Le médecin traitant préserve la capacité de choix des patients, l'objectif général étant de permettre le recours pertinent aux acteurs de soins.

Le médecin traitant peut faire appel à d'autres professionnels dont le champ d'action concerne par exemple les questions sociales, le soutien psychologique, le handicap...

Différents types d'organisation permettent cette concertation et cette coordination entre professionnels de santé : maisons de santé pluri-professionnelles, pôles de santé, centres de santé, réseaux de santé de proximité ou ciblés sur certaines maladies chroniques.

La place respective des différents opérateurs de la prise en charge des malades chroniques (rôle de l'hôpital, des réseaux de santé, des libéraux organisés ou non, des associations de malades...) doit être clairement établie lors de la construction des territoires de santé ; elle doit être clarifiée et les frontières entre acteurs doivent faire l'objet de la plus grande attention.

Des organisations innovantes sont parallèlement à mettre en place en particulier pour le suivi de la maladie chronique avec de nouvelles formes de coopérations entre professionnels de santé, définies dans les travaux de la HAS (cf. *Bases méthodologiques pour la réalisation d'un cahier des Charges - Intégrer de nouvelles formes de coopération au sein d'une organisation existante*, HAS, avril 2008) qui conduisent à une nouvelle répartition de tâches existantes ou une répartition de nouvelles tâches entre professionnels de santé.

Un certain nombre d'actions en direction des acteurs du système de santé sont donc indispensables à la mise en œuvre de ces projets. Elles concernent notamment l'organisation et la formation des professionnels de santé ainsi que la participation des associations de patients agréées à la réflexion et à la mise en œuvre des projets d'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, sur le mode du volontariat.

II.2. La mise en place d'une approche personnalisée de la prise en charge du malade chronique adaptée à ses besoins

Les objectifs de cette approche sont d'améliorer la prise en charge des malades chroniques en proposant une organisation opérationnelle et centrée sur les besoins supposés des personnes atteintes de maladies chroniques (cf. *Annexe 10*).

Ces objectifs sont de trois ordres :

- responsabilisation du patient ;
- coordination des interventions ;
- accompagnement personnalisé.

La réflexion sera menée dans un premier temps pour les personnes atteintes de maladies chroniques entrant dans la liste ALD 30 puisqu'il existe déjà les outils du dispositif « protocole de soins ». L'objectif à terme reste néanmoins de cibler l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques.

II.2.1. Responsabilisation du patient

Il convient de positionner le malade chronique au cœur du processus thérapeutique, en tant que personne autonome, libre de valider ou non les choix qui sont faits grâce à une connaissance préalable de sa propre pathologie. Cette connaissance est acquise notamment au travers des programmes ETP. Le projet de prise en charge fait l'objet d'un engagement entre le patient et le médecin traitant sur la base d'un document d'information réciproque partagé.

Pour les personnes prises en charge au titre des ALD, la Haute autorité de santé a élaboré trois types de documents destinés aux patients et aux médecins :

- le guide médecin ;
- la liste des actes et prestations nécessitées par la pathologie concernée (LAP) ;
- le guide patient remis par le médecin traitant.

L'ensemble de ces documents va faire l'objet d'une adaptation par la HAS, afin de répondre au mieux aux besoins des professionnels de santé et des patients, lors de la révision triennale prévue. Notamment, les LAP pourraient être complétées afin de décrire un parcours prévisionnel type qui serait personnalisé par le médecin traitant pour chaque patient, précisant le contenu et la fréquence des examens et du suivi.

Un dossier personnalisé d'informations et de suivi constituera le document socle de cet engagement patient/professionnel. Il comprendra :

- le guide patient remis par le médecin dans le cadre du colloque singulier ;
- la LAP modifiée par la HAS qui devient une feuille de route du suivi du patient.

Cette feuille de route sera adaptée au patient selon ses besoins spécifiques. Elle sera remplie par le médecin lui-même qui l'expliquera au patient, ce qui constitue un élément de dialogue.

Y seront adjointes des informations sur les sites d'ETP possibles, sur les coordonnées des professionnels de santé requis pour la prise en charge.

Ainsi, le médecin et le patient construiront ensemble les modalités d'un suivi personnalisé et disposeront des mêmes informations.

II.2.2. Modulation de la coordination en fonction des besoins des personnes atteintes de maladies chroniques

Le parcours de la personne atteinte de maladie chronique doit retrouver cohérence et lisibilité.

Pourtant, tous les parcours n'ont pas besoin du même degré de coordination. Celle-ci ne nécessite parfois qu'une mise en œuvre simple (systématisation des appels téléphoniques ou courriers aux correspondants). Elle peut passer par l'utilisation d'outils communs (dossier patient partagé entre plusieurs professionnels) ou emprunter des formes de travail plus organisées (réunions de synthèse entre les différents intervenants concernés) voire, si nécessaire, des spécialisations dans les missions (professionnels ou structures de coordination : réseaux, maisons et centres de santé, HAD, hôpital local...).

Lorsque le besoin de coordination est plus important, le dispositif doit permettre une traçabilité des éléments constitutifs du parcours assurant la continuité de la prise en charge, son suivi et son évaluation, c'est-à-dire une formalisation suffisante.

Il convient de ne pas oublier dans cette coordination l'aval de la prise en charge sanitaire, peu développé à ce stade, comme par exemple la dimension éducative et d'accompagnement social, la scolarisation des enfants atteints de maladie chronique, l'intégration professionnelle, l'information sur l'aide à la complémentaire santé. Cette dimension nécessite l'implication forte des associations de patients et des services sociaux de l'assurance maladie et des collectivités territoriales notamment pour les dispositifs personnes âgées et personnes handicapées (CLIC⁵, MDPH...).

⁵ Centre local d'information et de coordination.

II.2.3. Concernant, les malades les plus fragiles⁶, accompagnement personnalisé par un intervenant identifié pour une durée déterminée

Cette proposition concerne les besoins repérés pour certaines personnes atteintes de maladies chroniques, à certains moments de leur maladie, d'un accompagnement personnalisé afin que leur pathologie soit mieux prise en charge.

Il peut s'agir :

- de malades vivant une période de vulnérabilité rendant la prise en charge de leur pathologie chronique plus difficile ;
- de personnes atteintes de maladies chroniques pour lesquels la complexité de la prise en charge proposée et nécessaire peut rendre indispensable une aide sous forme d'un accompagnement qui aurait ainsi une fonction de mise en cohérence des prises en charge proposées.

Cette fonction de support peut être identifiée au sein de différentes structures telles que les maisons de santé pluridisciplinaires ou centres de santé, les hôpitaux locaux, les réseaux de santé et serait activée en fonction des besoins des personnes atteintes de maladies chroniques mais de façon mutualisée et coordonnée sur un territoire déterminé. Elle demande une réflexion spécifique sur son financement.

Cette fonction peut être rapprochée de celle de coordonnateur de soins mise en œuvre dans le cadre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 et qui doit être expérimentée.

⁶ Chroniques lourds ou décompensation d'une maladie chronique ou problème d'insertion.

Annexe 9 : Proposition de recensement des besoins spécifiques du malade chronique

Groupe de travail n° 4

Objet de la réflexion

Identifier et prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies chroniques en termes d'organisation des soins, notamment de coordination, d'exercice pluridisciplinaire, de modalités de suivi et d'éducation thérapeutique du patient.

Le champ de la réflexion

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Quinze millions de personnes en France sont atteints de maladies chroniques, sept millions et demie sont en ALD. Le tableau ci-dessous s'intéresse aux personnes les plus sérieusement atteintes.

Source

Les attentes des patients : enquête Delphi maladies chroniques.

Parmi les 10 premiers items, signes d'attentes très fortes, on retrouve :

- développer l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelle ;
- former les professionnels médico-sociaux aux problèmes des maladies chroniques ;
- prendre en charge les aspects psychologiques liés à la maladie chronique ;
- éduquer les patients à avoir une conduite thérapeutique adaptée et à mieux vivre au quotidien avec leur maladie ;
- organiser la coordination des soins et le travail en réseau ;
- conseiller et soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs familles.

Les besoins spécifiques du patient malade chronique	Quels principes généraux pour la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques ?	Quelles déclinaisons pratiques proposer ?
<p>Une approche personnalisée qui prenne en compte son environnement.</p> <p>Une prise en charge qui ne se limite pas à l'aspect clinique de sa maladie et qui aborde les aspects psychologiques liés à la maladie chronique et lui offre des conseils et un soutien pour lui même et ses proches.</p> <p>Une aide à l'intégration ou à la réintégration dans la vie professionnelle.</p>	<p>Un approche personnalisée et globale du patient.</p>	<p>Désignation d'un médecin responsable du suivi de ce patient (médecin de premier recours, y compris le pédiatre, médecin spécialiste) et reconnu par lui.</p> <p>Mise en œuvre d'un plan personnalisé de prévention et de soins coordonnés adapté ainsi à la réalité singulière de ce patient dans son environnement particulier.</p>

Les besoins spécifiques du patient malade chronique	Quels principes généraux pour la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques ?	Quelles déclinaisons pratiques proposer ?
Des soins coordonnés et une vraie continuité dans la prise en charge évitant toute perte de temps et améliorant le confort et la qualité des soins prodigués.	<p>Une cohérence dans la prise en charge c'est-à-dire un effort constant pour éviter le morcellement et l'accumulation sans liens des différentes aides.</p> <p>Une coordination des soins et donc une coordination des professionnels de santé qui y concourent.</p>	<p>Le plan personnalisé de soins coordonnés (PPSC) pourrait être une sorte de carnet de santé du patient malade chronique, avec un modèle type par grande catégorie de pathologie chronique (en dehors du cancer). Ce modèle type serait établi au plan national par les sociétés savantes et les associations <i>ad hoc</i>.</p> <p>Il serait ensuite adapté et complété pour chaque patient par le médecin coordonnateur.</p> <p>Le suivi de ce plan peut revenir au médecin (si possible) ou à un autre professionnel formé, le médecin en assurant la synthèse annuelle et le renouvellement et ce, selon la nécessité de suivi médical de chaque patient.</p> <p>Afin de rendre cohérentes les différentes actions proposées (soins infirmiers, ETP, projet social, soutien psychologique, aide pratique à l'organisation de la vie de tous les jours...), il est intéressant d'organiser pour certains patients à la prise en charge complexe, des réunions de synthèse entre les différents intervenants dans le cadre de la mise en place ou du suivi d'un PPSC.</p>
Une nouvelle approche du temps dans le cadre d'une prise en charge au long cours effectuée par une équipe de professionnels la plus stable possible.	<p>Une reconnaissance de la nécessité d'un « engagement » du professionnel de santé référent (le plus souvent le médecin) dans le suivi au long cours du patient.</p> <p>Une reconnaissance de la singularité de la relation médecin/patient</p>	
Une réelle participation du patient à sa propre prise en charge afin qu'il vive le mieux possible avec sa maladie.	L'intégration du patient au processus de prise en charge.	<p>Une information systématique du patient sur les soins prodigués, les réunions de synthèse organisées à son sujet et l'évolution de l'état de la science concernant la maladie dont il est atteint.</p> <p>La mise en œuvre d'une ETP adaptée.</p>
Une expertise partagée par les professionnels de santé sur la maladie soignée, gage de confiance dans la relation soignant-soigné.	<p>Une réactualisation permanente des connaissances de l'ensemble des professionnels de santé autour du patient avec des formations plurielles (clinique, psychologique...).</p> <p>Une prise en charge régulièrement réévaluée qui fait bénéficier de façon permanente le patient des avancées thérapeutiques.</p> <p>Une clarification des rôles respectifs des professionnels de santé formés et des aidants en particulier dans le cadre de l'éducation thérapeutique.</p>	<p>L'établissement de liens formalisés et permanents via le PPSC avec le(s) spécialiste(s) hospitalier(s) ou libéral(aux) afin de faire bénéficier le patient des nouvelles avancées thérapeutiques et de maintenir une vigilance sur les nouvelles façons d'appréhender la pathologie chronique.</p> <p>L'organisation, dans un dimensionnement de territoire à réfléchir, de réunions pluriprofessionnelles et transdisciplinaires autour de situations difficiles ou d'échecs de prise en charge (anonymisées) permettant l'échange et le partage des connaissances.</p> <p>Une formation périodiquement renouvelée des professionnels médico-sociaux aux problèmes des maladies chroniques.</p>

Annexe 10 : Composition du comité de suivi

Présidente : Mme Marie-Thérèse BOISSEAU

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 cœur (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 gérontologie et gériatrie (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 ministre de l'Éducation nationale ou son représentant;
- le ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité ou son représentant;
- le délégué interministériel aux Personnes handicapées ou son représentant;
- le directeur Général de la Santé ou son représentant;
- la directrice de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins ou son représentant;
- le directeur de la Sécurité sociale ou son représentant;
- le directeur de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques ou son représentant;
- le directeur de la Haute autorité de santé ou son représentant;
- le directeur Général de l'Action Sociale ou son représentant;
- le président du Haut conseil de la santé publique ou son représentant;
- le directeur général de l'Institut de veille sanitaire ou son représentant;
- le directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ou son représentant;
- le directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé ou son représentant;
- le président de l'Institut national du cancer ou son représentant;
- le président de la conférence des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ou son représentant;
- le président de la conférence des directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS) ou son représentant;
- le directeur de l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) ou son représentant.

VI- Représentants des collectivités locales :

- 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 11 : Composition du groupe de travail n° 1

Prénom	NOM	Organisme
Isabelle	ADENOT	Ordre national des pharmaciens
Sophie	BENTEGEAT	Institut national du cancer
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
Pierre	BUTTET	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Julien	CARRICABURU	Haute autorité de santé
Roland	CASH	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Vincent	COLICHE	Union nationale des réseaux de santé
Claude	DREUX	CESPHARM
Danièle	CULLET	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Bernard	DELORME	Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé
Annabel	DUNBAVAND	Fédération nationale de la mutualité française
Alexandra	FOURCADE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Cécile	FOURNIER	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Bernard	GOUGET	Fédération hospitalière de France
Béatrice	GRENIER	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
Marie-Laure	GUILLO	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Ronan	HEUSSAFF	Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde
Jean-Louis	HOURTOULE	Caisse autonome nationale de la sécurité sociale dans les mines
Dominique	JEULIN FLAMME	Unions régionales des médecins libéraux, URML Languedoc-Roussillon
Jocelyne	JUST	Centre de l'asthme et des allergies. Hôpital d'enfant Armand Trousseau
Aude	LAURANS	Institut national du cancer
Martine	LEVINE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Hicham	M'GHAFRI	AIDES, association nationale
Stéphane	MICHAUD	Association française des directeurs de soins. CH 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 de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Laure	PRESTAT	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale
Sophie	RAVILLY	Vaincre la mucoviscidose
Émilie	RENARD	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale
Jean-Claude	ROUSSEL	Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires
Gérald	SANCHEZ	Act up-Paris

Prénom	NOM	Organisme
Brigitte	SANDRIN-BERTHON	Haut conseil de santé publique
Frédéric	SANGUIGNOL	Fédération hospitalière de France
Nadia	TUBIANA-RUFI	Hôpital Robert Debré. Service d'endocrinologie et de diabétologie
Hervé	TREPOZ	Caisse centrale de la mutualité sociale agricole
Vincent	VANBOCKSTAEL	Caisse centrale de la mutualité sociale agricole
Michel	VARROUD-VIAL	Secrétaire général des réseaux de santé. Département EPP-ANCREC

Annexe 12 : Composition du groupe de travail n° 2

Prénom	NOM	Organisme
Isabelle	ADENOT	Ordre national des pharmaciens
Bruno	ANQUETIL	Conseiller technique régional DRASS de 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 de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale
Martine	CARNOT	Conseillère technique régionale DRASS de Champagne-Ardenne
Valérie	CORDESSE	Cadre infirmier - Réseau SLA Île-de-France. Hôpital Salpêtrière-Service de neurologie
Marie	CUILLIEZ	Act Up-Paris
Françoise	DELZERS	DRASS de Midi-Pyrénées
Jean-Paul	DOMMERGUES	Titulaire pour la Société française de pédiatrie
Anne-Marie	DORE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Christophe	DUGUET	Association française contre les myopathies
Najat	ENNCEIRI	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
Brigitte	FAUROUX	Suppléante pour la Société française de pédiatrie
Élisabeth	FINET	Caisse centrale de la mutualité sociale agricole
Alexandra	FOURCADE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Patrice	GAUDINEAU	Sida-Info-Service
Jean	GAUTIER	Association ASALEE
Jeanine	GENIN	DRASS de Bretagne
Sylvie	GIRAUDO	Mutualité Française
Marie-Claude	HITTINGER	Haute autorité de santé
Virginie	HOAREAU	Direction de la Sécurité sociale
Éric	JAMMES	Institut national du cancer
Mathilde	LAEDERICH	Association France Parkinson
Florence	LEDUC	Union nationale de l'aide, des soins et services aux domiciles
Michèle	LE FOL	Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Direction Générale de l'Action Sociale
Jean-Claude	MALAIZE	Nouvelle association française des sclérosés en plaque
Stéphane	MICHAUD	Association française des directeurs de soins
Alain	MUREZ	Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires
Stéphanie	PORTAL	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Nathalie	POUTIGNAT	Haute autorité de santé
Laure	PRESTAT	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale
Chantal	RIOU	IDE Clinicienne, CH de Montélimar
Pauline	SASSARD	Union nationale de l'aide, des soins et services aux domiciles
Élodie	SIGNORINI	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Agnès	ZAVAN	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile

Annexe 13 : Composition du groupe de travail n° 3

Prénom	NOM	Organisme
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
Marie	CUILLIEZ	Act Up-Paris
Katell	DANIAULT	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
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
Chantal	ERAULT	Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Direction Générale de l'Action Sociale
Pascale	GILBERT	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Emmanuel	JAMMES	Institut national du cancer
Mireille	JARRY	Direction Générale du Travail, sous-direction des conditions de travail, de la santé, et de la sécurité au travail
Françoise	JEANSON	Médecins du Monde
Monique	LARCHE-MOCHEL	Direction Générale du Travail, sous-direction des conditions de travail, de la santé, et de la sécurité au travail
Michèle	LE FOL	Direction Générale de l'Action Sociale
Chantal	MAURAGE	Titulaire pour la Société française de pédiatrie
Sarah	McFEE	Vaincre la mucoviscidose
Thérèse	MICHEL	CHU de Tours, Hôpital pédiatrique
André	MORIN	Haute autorité de santé
Alain	MUREZ	Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires
Guilletta	POILLERAT	Ligue nationale contre le cancer
Isabelle	PUECH	Nouvelle association française des sclérosés en plaque
Émilie	RENARD	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale
Geneviève	RUAULT	Société française de gérontologie et de gériatrie
Christophe	TASSART	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale,
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 14 : Composition du groupe de travail n° 4

Prénom	NOM	Organisme
Marion	ARBES	DRASS de la Réunion
Rémy	BATAILLON	Directeur de l'URML de Bretagne
François	BAUDIER	URCAM de Franche-Comté
Sophie	BENTEGEAT	Institut national du cancer
François	BERARD	Délégué national, Fédération nationale des établissements HAD
Caroline	BUSSIERE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale
Pierre	BUTTET	Titulaire pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Emmanuel	CORBILLON	Haute autorité de santé
Régis	COUTANT	Titulaire pour la Société française de pédiatrie
Caroline	DE CACQUERAY	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Nikita	DE VERNEJOU	Haute autorité de santé
Marie-Sophie	DESAULLE	Agence régionale de l'hospitalisation de Poitou-Charentes
Dominique	DEUGNIER	DRASS de Bretagne, médecin de santé publique
Jeannick	DEVORT	DRASS d'Île de France
Alexandra	FOURCADE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Chantal	GONZE	DRASS des Pays de la Loire
Ronan	HEUSSAFF	Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde
Dominique	JEULIN FLAMME	Unions régionales des médecins libéraux du Languedoc-Roussillon
Aïda	JOLIVET	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
Patrick	JOURDAN	Directeur de l'URCAM de Basse-Normandie
Patrick	LAMOUR	CREDEPS-Nantes
Malika	AISSANI-DELAUNAY	URCAM de Basse-Normandie
Valérie	LEBORGNE	Fédération hospitalière de France
Sophie	LEMERLE	Suppléante pour la Société française de pédiatrie
Martine	LEVINE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Pierre	LOMBRAIL	CHU de Nantes
Jean	MALIBERT	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
François	MARTIN	Centre hospitalier de Dreux
Maryse	MAURY	ANDAR
Danielle	METZEN-IVARS	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Stéphane	MICHAUD	Directeur des soins, coordonnateur général
Étienne	MOLLET	Centre hospitalier général de Dole
Marie-José	MOQUET	Suppléante pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Laurence	NIVET	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Sophie	PELTIER	Fédération nationale de la mutualité française
Thierry	PREAUX	Responsable des affaires médicales, ARH de Basse-Normandie
Stéphanie	PORTAL	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la santé
Émilie	RENARD	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité sociale
Jean-Charles	TELLIER	Ordre national des pharmaciens
Vincent	VANBOCKSTAE	Caisse centrale mutualité sociale agricole

Annexe 15 : Tableau de suivi des quinze mesures en 2007 et 2008

	État d'avancement des mesures 2007	État d'avancement des mesures 2008
AXE 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer		
Mesure n° 1 : Diffuser auprès des personnes atteintes de maladies chroniques des cartes d'information et conseils, et de soins et d'urgence.	Non réalisé	Étude de faisabilité en 2009
Mesure n° 2 : Créer un portail Internet sur les maladies chroniques.	Reporté en 2009	Étude de faisabilité en 2009
Mesure n° 3 : Impliquer personnes atteintes de maladies chroniques et associations dans l'élaboration de recommandations et de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.	INPES Audition sur les besoins et attentes vis-à-vis de l'INPES de 10 associations nationales de personnes atteintes de maladies chroniques entre septembre et octobre 2006, rapport publié juin 2007.	INPES - Constitution d'un réseau de correspondants d'associations de patients et d'une liste des actions dans lesquelles les associations de patients sont associées. HAS - Diffusion d'un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers : <i>Associations de patients et d'usagers, comment participer aux travaux de la HAS</i> , juin 2008 ; - Diffusion de recommandations destinées aux sociétés savantes, groupements professionnels, associations d'usagers : <i>Comment élaborer une brochure d'information pour les patients</i> , en juin 2008. - Actualisation de la version V 2010 du manuel de certification, notamment des critères concernant l'éducation thérapeutique du patient, diffusion novembre 2008.
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention		
Mesure n° 4 : Intégrer l'éducation thérapeutique dans la formation médicale.	DGS Mise en place de sessions de formation (FMC) à l'ANFH pour sensibiliser les soignants à l'éducation thérapeutique pour l'asthme et la BPCO, formation débutée en 2007. INPES Mise en place 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 - Réunion d'installation prévue le 20 novembre 2007. HAS - INPES Elaboration d'un guide méthodologique : structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS Actualisation des guides sur le diabète de type 2 (ALD 8) : Guide Patient sur la prise en charge du diabète de type 2 + Guide médecin.	DGS - Organisation d'un colloque : <i>Accompagnement & éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?</i> 9 juin 2008. Actes disponibles sur le site du ministère chargé de la Santé. - Élaboration de modules de formation destinés aux « coaches athlé santé » à l'accompagnement des personnes souffrant de maladies respiratoires, en partenariat avec la fédération française d'athlétisme et la fédération française de pneumologie. DHOS 1) Circulaire DHOS du 5 juin 2008 relative aux axes et actions de formations prioritaires. En 2008 : élaboration du cahier des charges de la formation et choix des prestataires. 2) Dans le cadre de la réingénierie des diplômes des paramédicaux, un enseignement spécifique à l'ETP sera dispensé au cours de la formation initiale. La phase actuelle de concertation avec les professionnels tend à parvenir à la publication de textes en mars-avril 2009 pour le diplôme infirmier afin de prévoir une rentrée en septembre 2009 sur la base d'un dispositif rénové conduisant à la délivrance de ce diplôme. INPES - Mise en place du Comité consultatif pour les programmes de formation à l'éducation à la santé. - <i>État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France</i> , collection Évolutions, n° 12, avril 2008, http://www.inpes.sante.fr . - Conception d'une <i>Boîte à outil pour les formateurs en éducation du patient</i> , DVD-Rom et site Internet INPES, novembre 2008. - Édition de l'ouvrage <i>Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?</i> , collection Dossiers/Séminaires, décembre 2008. - <i>Les compétences en éducation thérapeutique du patient, le point des acteurs de la formation universitaire</i> , collection Évolution, n° 16, décembre 2008. HAS - Diffusion des 3 recommandations HAS : « Définition, finalités et organisation » ; « ETP - Comment la proposer et la réaliser ? » ; « ETP - Comment élaborer un programme spécifique ? ». - Élaboration de recommandations opérationnelles dans le champ de l'éducation thérapeutique notamment dans l'insuffisance cardiaque.

	État d'avancement des mesures 2007	État d'avancement des mesures 2008
<p>Mesure n° 5 : Rémunérer l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital.</p>	<p>DHOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise en œuvre d'une démarche d'évaluation/action des programmes éducatifs dans les établissements de santé. Cette démarche constitue une première étape vers la structuration des programmes éducatifs; réflexion en cours sur l'organisation de l'activité d'éducation thérapeutique menée en parallèle à celle relative au financement de cette activité. - 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 (en cours). <p>HAS Établissement d'une liste des actes et prestations ALD 8 diabète en vue d'une inscription dans la nomenclature.</p> <p>INPES Réalisation de l'enquête EDUPEF (Éducation du patient dans les établissements de santé français) en 2006-2007, rapport fin 2007.</p>	<p>DGS Expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM pour ordonner la prise en charge de l'éducation thérapeutique du patient des diabétiques entre la ville et l'hôpital.</p> <p>DSS Appels à projets des Missions régionales de santé sur les expérimentations portant sur 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.</p> <p>Six MRS ont été sélectionnées : Île-de-France, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Bretagne et Lorraine, soit un total de 42 sites : 18 maisons de santé pluri-professionnelles, 3 pôles de santé et 21 centres de santé - Démarrage des expérimentations au 1^{er} Janvier 2009.</p> <p>DHOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Suivi de la circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC). - Mise en place d'une remontée d'information relative aux programmes d'ETP dans les établissements de santé et à leur financement. - Modélisation du financement de l'activité d'ETP (Circulaire DHOS/E2/F/MTZA/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé). - Poursuite de la réflexion du groupe de travail (mission T2A) dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité d'un financement spécifique. <p>CNAMTS Financement expérimental sur le FNPEIS et sur le FIQCS d'actions d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire.</p> <p>INPES <i>Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF, collection Évolutions, n° 9, mars 2008, diffusion et mise en ligne sur http://www.inpes.sante.fr</i></p> <p>HAS Diffusion du rapport d'orientation : <i>Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle</i>, septembre 2008.</p>
<p>Mesure n° 6 : Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants.</p>	<p>INPES Diffusion d'outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique du patient : Cdrom <i>Ed'Dias et Mal de dos, ouvrons le dialogue.</i></p>	<p>DGS Réalisation d'une étude randomisée pour l'élaboration d'outils validés d'ETP pour la BPCO (en cours).</p> <p>Mise en place d'une plate-forme régionale sur les maladies chroniques dans le Nord-Pas-de-Calais avec mise à disposition d'outils validés communs pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique de proximité.</p> <p>HAS Intégration de la dimension ETP dans tout nouveau guide ALD médecin et patient et systématiquement lors de leur réactualisation.</p>
<p>Mesure n° 7 : Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention. Prise en charge de produits hors AMM.</p>	<p>CNAMTS Remboursement des soins podologiques selon le grade du risque de lésion. (cf. Arrêté du 24 décembre 2007 portant approbation de la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les pédicures-podologues libéraux et les caisses d'assurance maladie).</p>	<p>INPES Participation aux travaux de la Commission Toussaint « Sports et santé », notamment au groupe de travail « activité physique et sportive et prévention tertiaire ».</p> <p>DSS/HAS Mise en œuvre de l'article 56 de la LFSS 2007 (article L. 162-17-2-1 du Code de la Sécurité sociale) qui permet la prise en charge du hors AMM et du non remboursable pour les maladies rares et ALD et du décret n° 2008-211 du 3 mars 2008.</p> <p>Premières saisines de la HAS le 19 août 2008 sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - xeroderma pigmentosum ; - mucoviscidose ; - vascularités nécrosantes systémiques ; - hypertension artérielle pulmonaire ; - syndrome de Marfan et apparentés ; - sclérose en plaques ; - spécialité pharmaceutique Thalidomide Pharmion. <p>Publication progressive à partir de la fin 2008 au Journal officiel des arrêtés de prise en charge dérogatoire.</p>

	État d'avancement des mesures 2007	État d'avancement des mesures 2008
Mesure n° 8A : Développer un accompagnement personnalisé des malades.	<p>CNAMTS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise en place d'un programme d'accompagnement des personnes atteintes de diabète : comité scientifique et groupe de travail. - Expérimentation dans les CES de la mise en place d'ETP pour les personnes atteintes de diabète : comité de pilotage, groupe communication, groupe formation et groupe évaluation. <p>MSA</p> <p>Pour les personnes atteintes d'HTA, d'insuffisance coronaire et d'insuffisance cardiaque : expérimentation nationale de programmes d'éducation thérapeutique collective de proximité lors de mise en ALD pour ses assurés.</p>	<p>HAS</p> <p>Projet d'élaboration d'outils personnalisables au service de la relation médecin traitant - patient atteint de maladie chronique. Ex : élaboration de chemins cliniques, <i>reminders...</i></p> <p>CNAMTS</p> <p>Mise en place du programme SOPHIA, un programme d'accompagnement des personnes atteintes de diabète en mars 2008 (10 départements) + lancement des 2 centres d'accompagnement à Nice et à Albi en octobre puis novembre 2008. 36 100 des personnes atteintes de diabète adhérentes au 30 décembre 2008.</p> <p>Expérimentation dans les CES de la mise en place d'ETP pour les personnes atteintes de diabète, : démarrage des inclusions en septembre (une centaine fin novembre) ; démarrage des premiers ateliers début novembre 2008.</p> <p>MSA</p> <p>Pour les personnes atteintes d'HTA, d'insuffisance coronaire et d'insuffisance cardiaque :</p> <ul style="list-style-type: none"> - expérimentation nationale de programmes d'éducation thérapeutique collective de proximité lors de mise en ALD pour ses assurés ; - expérimentation inter-régimes en Basse-Normandie.
Mesure n° 8B : Expérimentations des « coordinateurs de soins ».	<p>DGS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Expérimentation d'une 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 - Institut de santé publique, épidémiologie et développement. 	<p>DGS</p> <p>Évaluation d'un programme de <i>disease management</i> et modélisation médico-économique sur une population ciblée d'environ 2 000 personnes souffrant de maladies chroniques, étude réalisée par l'Institut de santé publique, épidémiologie et développement (ISPED).</p>
AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades		
Mesure N° 9 : Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades.	Non réalisée	Reportée en 2009
Mesure n° 10 : Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise.	<p>DGAS</p> <p>Publication d'un <i>Guide pratique. L'emploi des personnes handicapées</i>, à l'attention des entreprises (20 novembre 2007) à La Documentation française. Le décret n° 2007-241 du 22 février 2007 rend aujourd'hui cette intervention possible en maisons de retraite.</p>	<p>DGAS</p> <p>Deux <i>Guides pratiques. L'emploi des personnes handicapées</i> ont été publiés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. publication à La Documentation française ; 2. mise en ligne sur : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapees.html

	État d'avancement des mesures 2007	État d'avancement des mesures 2008
Mesure n° 11 : Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique.	<p>DGS/DHOS/DGAS</p> <p>La capacité des ACT, qui croît de 150 places par an depuis 3 ans, est de 890 places (France entière) au 31 décembre 2006. L'attribution de 148 places nouvelles au titre de 2007 est imminente. Le plan prévoit le doublement de la capacité d'ici 2011 : 1800 places à son terme, avec un décloisonnement des pathologies.</p> <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.</p> <p>Le décret n° 2007-241 du 22 février 2007 rend aujourd'hui cette intervention possible en maisons de retraite.</p>	<p>DGS/DHOS/DGAS</p> <p>La capacité des ACT est passée à 1010 places effectives au 30 mai 2008.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 190 places vont être notifiées au titre des mesures nouvelles 2008. La circulaire de notification est en cours de finalisation. <p>On assiste depuis quelques années à une montée en charge significative de l'HAD et à un rééquilibrage territorial. Ainsi, au 31 décembre 2007, les capacités nationales sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 204 en 2007 contre 108 en 2002 ; - 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. Les chiffres 2008 seront disponibles courant 2009. <p>Les places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2008 sur la France entière, tous handicaps confondus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - SESSAD : 1 621 places ; - SAMSAH/SSIAD : 2 118 places (au niveau de la notification régionale, on ne distingue pas les deux, c'est arbitré au plan régional et départemental). <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>
Mesure n° 12 : Aider les parents atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants.	Non réalisée	Non réalisée
Mesure n° 13 : Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap.	<p>CNSA/DGAS</p> <p>Publication du décret en Conseil d'État modifiant le chapitre VI, relatif aux déficiences viscérales et générales, du Guide Barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées (Décret 2007-1574 du 6 novembre 2007).</p> <p>CNSA</p> <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 en ce qui concerne les situations qui peuvent en bénéficier, notamment les indications retenues dans les circulaires existant antérieurement concernant les affections évolutives graves. Concernant la diffusion des informations relatives à l'attribution du complément de ressource et de la majoration pour la vie autonome prévue à l'article L. 821-1-2 du Code de la sécurité sociale aux bénéficiaires du fonds spécial invalidité : publication de la circulaire n° DGAS/1C/2007/223 du 4 juin 2007 et transmission d'une instruction sur le sujet par la CNAF (juillet 2007).</p> <p>Concernant la sensibilisation des personnels des MDPH aux spécificités des maladies chroniques :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- élaboration d'un document à destination des MDPH sur les ressources documentaires concernant les maladies rares et les maladies chroniques en juillet 2007, 2- information du réseau sur la publication du plan Maladies chroniques (août et décembre 2007). 	<p>DGAS/CNSA</p> <p>Révision du certificat médical</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le projet de nouveau certificat médical a été testé auprès de MDPH et transmis pour avis aux membres du groupe de travail 3 portant sur les formulaires de demandes. Les résultats du test et de ces remontées sont actuellement pris en compte, dans l'objectif d'une homologation CERFA et d'une mise en service début 2009. - La fiche incluse dans le guide pratique à l'attention des MDPH et portant sur « les possibilités de procédures accélérées ou procédure d'urgence » a été diffusée aux MDPH en juillet 2008. Elle leur est accessible dans l'extranet de la CNSA. - Le groupe de travail 3 issu du comité de suivi du plan a retenu la mesure 13 « faire accéder les personnes atteintes de maladie chroniques aux prestations liées aux handicaps » comme prioritaire, et en déclinaison le thème de l'accessibilité à l'information des personnes malades comme sujet d'étude prioritaire. <p>CNSA</p> <p>Mise en place d'un dispositif de formateur-relais au guide barème à la disposition des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) à partir de janvier 2008.</p>

	État d'avancement des mesures 2007	État d'avancement des mesures 2008
AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades		
Mesure n° 14 : Analyser et consolider les données épidémiologiques.	InVS 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).	InVS - Développement des registres. - Soutien du registre REIN en lien avec l'agence de la biomédecine. - Partenariat avec les promoteurs des enquêtes en population générale (Irdes, Drees, etc.).
Mesure n° 15 : Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie.	InVS Réalisation d'enquêtes sur la qualité de vie de malades chroniques en 2006 et 2007 – InVS / école de santé publique de Nancy. 1. Enquête sur la qualité de vie des personnes dialysées (en cours de publication). 2. Enquête auprès de personnes greffées d'un rein (en cours d'analyse). 3. Enquête sur la qualité des personnes hémophiles majeures à partir de la cohorte FranceCoag gérée par l'InVS (en cours de réalisation). 4. Étude de faisabilité de l'analyse de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). 5. Analyse des données de qualité de vie des diabétiques recueillies dans l'enquête Entred (échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques) 2001-2002 - implication de l'INPES. Réalisation d'une enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des personnes arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy.	InVS 1. Enquêtes de qualité de vie : convention de collaboration avec l'école de santé publique de Nancy. Pour les 3 enquêtes/études ci-dessous, en application de la convention relative aux enquêtes ou analyses sur la qualité de vie des greffés rénaux, des hémophiles, des diabétiques et des personnes atteintes de maladie inflammatoire chronique de l'intestin. 2. Enquête sur la qualité de vie des personnes dialysées : rapport 1 ^{er} juillet 2008. 3. Enquête auprès de personnes greffées d'un rein : rapport en cours. 4. Enquête sur la qualité des personnes hémophiles majeures, cohorte FranceCoag : en cours. 5. Analyse des données de qualité de vie des diabétiques recueillies dans l'enquête Entred (échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques) 2007 : convention avec Nancy. 6. Réalisation d'une enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy. IRESP/DGS 10 décembre 2008 : l'IRESP a sélectionné l'équipe de Pascal Auquier (Université de la Méditerranée, AP de Marseille). Les axes de recherche soutenus sont les suivants : approche conceptuelle de la qualité de vie, métrologie (outils de mesure de la qualité de vie), étiologie (déterminants de la qualité de vie et variables explicatives), utilisation des recherches en pratique clinique – Financement accordé pour 4 ans. DHOS Programme hospitalier de recherche clinique : 10 projets retenus. Programme de recherche en qualité hospitalière : 3 actions retenues.

CHAPITRE IV

Sigles

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
APHP:	Assistance publique - hôpitaux de Paris
ARS:	Agence régionale de santé
BPCO:	Broncho-pneumopathie chronique obstructive
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
DGAS:	Direction Générale de l'Action Sociale
DGS:	Direction Générale de la Santé
DHOS:	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
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
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

Sigles

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
PHRC :	Programme hospitalier de recherche clinique
PPSC :	Plan personnalisé de soins coordonnés
PREQOS :	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
SROS :	Shéma 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 œuvres en publiant un rapport annuel.

Pour la première édition, ce rapport propose une photographie des avancées du plan en 2007 et 2008, en s'appuyant sur 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.

La première partie de ce rapport est composée d'une synthèse générale et financière, la seconde consiste en un suivi détaillé des quinze mesures du plan sur les deux années. Les annexes sont, quant à elles, dédiées aux travaux et à la composition des groupes de travail.

Chaque année, le bureau « cancer, 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 différentes mesures.

Rédaction : Stéphanie PORTAL (DGS)

Ont participé à la réalisation de cette publication :
Dominique de Pénanster, Elisabeth Gaillard et Cécilia Haas (DGS)