

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

---

Rapport annuel du comité de suivi 2011

Juin 2012



## AVANT-PROPOS

### **2011, l'année des concrétisations**

Le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a pris fin en décembre 2011. Si 2010 a été l'année de la régionalisation, on peut considérer que la dernière année a été celle de la concrétisation d'un certain nombre de mesures.

La mesure phare par excellence, sur laquelle le comité de suivi a beaucoup travaillé depuis le départ, est très certainement **l'éducation thérapeutique du patient (ETP)**.

En application de la loi Hôpital, patients, santé, territoire du 21 juillet 2009, plus de 2 600 programmes d'ETP ont été autorisés sur la France entière pour une période de quatre ans. Ces programmes portent pour le moment essentiellement sur le diabète (30 %), les maladies cardiovasculaires (15 %) et les maladies respiratoires (7 %).

Il s'agit maintenant, à l'échelle nationale, de généraliser cette activité et de la pérenniser, de l'intégrer aux soins et de la faire connaître du grand public. De nombreuses questions n'ont pas encore vraiment été tranchées : la répartition de l'ETP entre l'hôpital et la médecine de ville, la formation initiale des professionnels médicaux, l'implication des patients dans les programmes ou, surtout, le financement de cette activité. Souhaitons que les expérimentations en cours permettent l'instauration d'un nouveau forfait dans la prochaine loi de financement de la Sécurité sociale.

Du fait du nombre grandissant de personnes souffrant de plusieurs pathologies, **la coordination des parcours de soins** est un autre enjeu de ce plan.

En 2012, la Haute autorité de santé (HAS) a commencé à publier de nouveaux guides ALD<sup>1</sup> centrés sur les parcours de soins et portant sur les pathologies suivantes : insuffisance cardiaque, maladie rénale chronique, BPCO et Parkinson. Ces documents concis (deux pages) permettent aux professionnels concernés de repérer rapidement à la fois les autres intervenants et les points critiques de la prise en charge.

**Mais l'amélioration de la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique** passe aussi par :

- **l'aide aux aidants** qui sont des millions trop souvent encore livrés à eux même. Le comité de suivi a fait une analyse détaillée des difficultés qu'ils rencontrent et propose, pour y remédier, 17 mesures précises parmi lesquelles des dispositifs d'écoute, des structures de répit et de suivi médical, une meilleure connaissance des droits des aidants et la délégation de certains actes techniques ;
- **une montée en charge des structures d'accueil et de dispositifs adaptés** : au cours des quatre dernières années, le nombre d'appartements de coordination thérapeutique a augmenté de 40 % et celui des journées d'hospitalisation à domicile de façon conséquente ;
- **l'aide à la parentalité** pour laquelle une première étape a été franchie avec l'augmentation de 30 % du complément de libre choix du mode de garde des enfants de parents souffrant d'une maladie chronique et bénéficiant de l'allocation adulte handicapée. Elle devra être étendue à l'ensemble des personnes qui en auraient besoin ;
- **la recherche** qui a été très active dans le cadre du plan, avec le lancement d'une nouvelle équipe pluridisciplinaire sur la notion de la qualité de vie, ses usages et ses limites, mais également avec des études sur la surveillance de la qualité de vie ou, dans un registre médico-économique, avec l'évaluation des restes à charge incombant aux personnes malades ;

---

1 • ALD : affection de longue durée. Les sigles sont développés dans le glossaire, en annexe 18, page 72

- **L'information** avec la création, dans le cadre d'un portail santé, d'un espace internet dédié aux malades chroniques qui devrait voir le jour avant fin 2012. Nous y travaillons depuis deux ans. L'enjeu est majeur : il s'agit d'offrir une information de qualité, constamment actualisée sur les parcours de soins, les droits, les dispositifs scolaires et de loisirs, les possibilités d'insertion professionnelle et de maintien dans l'emploi, à destination des malades chroniques mais aussi de leurs proches, des aidants et des professionnels qui les accompagnent.

Le site devrait s'articuler autour de quatre rubriques principales : la prévention, les soins, la vie au quotidien avec la maladie, les annuaires permettant d'orienter efficacement les démarches. Mais une place sera également faite aux associations, à l'actualité nationale et régionale... et des espaces interactifs seront créés pour consulter le public sur des débats ponctuels ou pour proposer des chats. Il s'agit d'organiser une plateforme d'informations pertinentes en s'appuyant un maximum sur des ressources existantes mais aujourd'hui dispersées, et de valoriser les productions d'associations qui peuvent être utiles à d'autres.

Cet espace internet va favoriser la transversalité, la complémentarité des démarches qu'il nous faut impérativement et systématiquement appliquer si nous voulons apporter des réponses sérieuses et durables aux problèmes auxquels sont confrontés quotidiennement les personnes atteintes de maladies chroniques.

Cet espace internet est dans la droite ligne des **préoccupations européennes**. La commission européenne gère en effet un deuxième programme communautaire de santé 2008-2013, dans lequel les maladies chroniques sont prioritaires. Ce programme, doté d'un budget de 321,5 M €, vise à compléter les politiques nationales des États membres particulièrement dans trois domaines : la sécurité sanitaire des citoyens, la promotion de la santé et la réduction des inégalités de traitement, la production et la diffusion d'informations en matière de santé. Suite aux consultations en cours, des actions concrètes devraient être lancées d'ici la fin de l'année 2012 sous présidence chypriote.

Dans l'attente des futures orientations gouvernementales, les équipes ministérielles et le comité de suivi continuent à travailler et vous êtes invités à une dernière rencontre nationale le 18 octobre 2012 pour apprécier le chemin parcouru et dresser ensemble des perspectives d'avenir.

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

# SOMMAIRE

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>3</b>
<b>Chapitre I - ACTIONS MENÉES EN 2011</b> .....	<b>7</b>
AXE 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer .....	7
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention.....	10
AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades.....	14
AXE 4 : Mieux connaître les besoins .....	17
<b>Chapitre II - UN FINANCEMENT QUI SE MAINTIENT</b> .....	<b>19</b>
<b>Chapitre III - ACTIVITÉ DU COMITÉ DE SUIVI ET DES GROUPES DE TRAVAIL</b> .....	<b>23</b>
Le rendez-vous bisannuel du comité de suivi .....	23
Travaux du groupe de travail n° 1 :	
Accompagnement des patients et éducation thérapeutique .....	26
Travaux du groupe de travail n° 2 :	
Rôle des aidants et coordination des professionnels .....	30
Travaux du groupe de travail n° 3 :	
Accompagnement social et insertion professionnelle .....	32
Travaux du groupe de travail n° 4 :	
Approche régionale et proximité avec le terrain.....	35
<b>IV - ANNEXES</b> .....	<b>37</b>
ANNEXE 1 : Rappel des quatre axes stratégiques et des quinze mesures .....	37
ANNEXE 2 : Charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les ARS.....	38
ANNEXE 3 : Fiche action proposée par le groupe 3 en matière d'emploi .....	40
ANNEXE 4 : Fiche action proposée par le groupe 3 spécifique aux enfants .....	42
ANNEXE 5 : Fiche action proposée par le groupe 3 afin d'aider les parents à s'occuper de leurs enfants .....	43
ANNEXE 6 : Fiche action proposée par le groupe 3 en matière de communication ...	44
ANNEXE 7 : Fiche action proposée par le groupe 3 pour favoriser l'accès à des prestations handicap.....	46
ANNEXE 8 : Discours de Marie-Thérèse Boisseau – 24 mars 2011 .....	47
ANNEXE 9 : Résultats de l'appel à projets DGS 2011 « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique » .....	52

ANNEXE 10 : Liste des départements participant au dispositif d'accompagnement des patient à patient « Dynamisation, qualité de vie, diabète ».....	52
ANNEXE 11 : Résultats du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2011 relatif aux maladies chroniques .....	54
ANNEXE 12 : Liste des projets retenus PREQHOS 2011 dans le champ des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique .....	55
ANNEXE 13 : Tableau de suivi comparatif des quinze mesures en 2007, 2008, 2009, 2010, et 2011 .....	56
ANNEXE 14 : Composition du comité de suivi .....	67
ANNEXE 15 : Composition du groupe de travail n° 1.....	70
ANNEXE 16 : Composition du groupe de travail n° 2.....	71
ANNEXE 17 : Composition du groupe de travail n° 3.....	72
ANNEXE 18 : Glossaire .....	73

# CHAPITRE I

## Actions menées en 2011

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

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

**Le premier axe du Plan vise à mieux informer les personnes atteintes de maladies chroniques et leur entourage sur les maladies chroniques.**

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

Ces cartes sont destinées aux patients dont les pathologies peuvent présenter un enjeu vital. Plusieurs ont déjà été réalisées, notamment pour les maladies rares ou plus récemment pour la maladie d'Alzheimer. La décision de généraliser ces cartes à l'ensemble des maladies chroniques a été abandonnée au profit d'un espace internet (cf. mesure n°2), accessible au plus grand nombre.

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

L'étude de cadrage, réalisée par le cabinet Keley consulting, s'est déroulée de novembre 2010 à avril 2011 suivant plusieurs phases.

Tout d'abord, une analyse de l'environnement internet lié aux maladies chroniques s'imposait afin de définir le contexte du futur portail et d'identifier d'éventuelles opportunités d'innovation. 500 sites ont donc été qualifiés et analysés. 17 responsables des principaux sites ont été interrogés afin d'analyser en détail les conditions de réussite d'un tel projet.

Une étude des besoins et des attentes des différents publics a ensuite été menée, durant laquelle des patients et leur famille, des professionnels de santé, mais aussi diverses associations concernées, ont été rencontrés. Au total, une cinquantaine de personnes ont été consultées au travers d'entretiens, de tables rondes et de focus groups. Ces échanges ont permis de mettre en évidence et de hiérarchiser les attentes de ces publics vis-à-vis du futur espace internet.

Le grand public a ensuite été consulté à travers une étude en ligne, relayée sur le site du ministère chargé de la santé, mais aussi par des associations et des institutions partenaires. 1 009 personnes ont répondu au questionnaire proposé.



Cette étude de cadrage a légitimé la création d'un portail internet par le ministère chargé de la santé, plébiscitée par l'ensemble des personnes interrogées (professionnels de santé, associations, patients, administration centrale, agences...).

Pensé comme outil d'aide à la navigation, il réorientera vers des sites partenaires et apportera, ainsi, des données relatives aux maladies, aux traitements, aux droits des patients et des aidants, à l'emploi, à l'accompagnement et aux aides locales.

L'objectif poursuivi est triple :

- donner une information introductive sur les pathologies et toutes les problématiques génériques qu'elles soulèvent (parcours santé, droits sociaux, vie au travail...);
- donner des outils de repérage et de navigation aux internautes afin d'accéder à une information valide et actualisée et à des ressources pratiques (guides, annuaires, contacts associatifs...);
- informer sur les actions du ministère dans ce domaine.

Sont également envisagés des enquêtes en ligne, une foire aux questions et un espace pour consulter le public sur des débats ponctuels.

Le lancement de cet espace internet est prévu au dernier trimestre 2012.

**Parallèlement**, la Direction générale de la santé a soutenu la création du forum « *Chronicité.org* », **dédié aux personnes confrontées à des maladies chroniques**.

ChroniCité©, site communautaire destiné aux personnes malades chroniques et à leurs proches, a pour objet de donner la parole à ces personnes pour faciliter l'expression et le partage des difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne, leurs besoins et leurs attentes. L'objectif est de participer à l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes grâce à des échanges quotidiens entre les internautes. Il privilégie l'apport d'informations, de témoignages et d'astuces dans le cadre d'une approche en interpathologie via des revendications construites collectivement.

Les personnes ont le libre choix de conserver ou non l'anonymat, elles sont informées à chaque étape de l'inscription de l'utilisation et la publication ou non des données enregistrées. ChroniCité© se démarque ainsi d'autres sites internet ; sites qui s'autoproclament "sites de patients" mais qui ne donnent aucune garantie sur l'utilisation des données recueillies sans même l'autorisation des personnes.

Après avoir accepté la charte, les internautes peuvent ensuite échanger des conseils, publier du contenu, partager des liens, commenter et être véritablement les acteurs de leur site. ChroniCité© est un outil gratuit au service des personnes, accessible à toutes et à tous. Les contenus sont structurés en six rubriques, qui ont chacune un objet différent (paroles libres, trucs et astuces, discussions, articles d'actualité, etc.). Un espace plus institutionnel mais secondaire présente l'association (im)Patients, Chroniques & Associés qui a créé ChroniCité©.



Site internet à retrouver sur [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org)

13 500 personnes ont visité le site depuis son lancement en mai 2011, résidentes en France et au Canada mais aussi dans d'autres pays. (im)Patients, Chroniques & Associés s'appuyant sur l'expérience associative de ses huit associations membres, a choisi de développer progressivement le site afin de pouvoir gérer son caractère interactif et garantir aux personnes malades chroniques un cadre solide de recueil de leurs paroles.



## 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** : À 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*.

**2010** : La DGS a consacré son appel à projets annuel aux « Conditions et modalités d'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient », en lien avec l'INPES et la HAS. Plus précisément, le champ de cet appel à projets concernait l'intervention des patients dans les différentes phases d'un programme (élaboration, animation des séances, coordination ou évaluation).

*Les 9 projets associatifs<sup>2</sup> feront l'objet d'une évaluation externe au second semestre 2012.*

✓ **2011** : L'Association française des diabétiques, accompagne, informe et défend les personnes atteintes du diabète.

Son cursus de formation « Élan Solidaire » permet aux bénévoles de réseau de devenir des patients-experts capables d'informer, d'écouter et d'accompagner d'autres patients en renforçant leurs compétences pour une meilleure qualité des échanges. En 2011, 23 bénévoles ont été formés spécifiquement pour intervenir et animer des actions d'accompagnement de proximité. L'AFD compte, à ce jour, une équipe de 120 bénévoles, répartis dans 19 départements (cf. coordonnées des associations participantes en annexe 10). **Ce dispositif d'accompagnement de patient à patient « Dynamisation qualité de vie diabète » est soutenu dans le cadre d'une convention tripartite CNAMTS-DGS-AFD.**

Son objectif est d'accompagner, soutenir, et orienter des personnes volontaires qui vivent avec un diabète et leurs proches afin d'améliorer leur qualité de vie, en s'appuyant sur leurs vécus, connaissances et représentations de la maladie.



Basé sur le partage d'expériences entre patients, en complémentarité du corps médical et de toutes les initiatives aidant les patients à devenir acteurs de leur propre santé, le dispositif propose des rencontres animées par ces bénévoles patients-experts, gratuites et ouvertes à tous les diabétiques et leur entourage. En 2011, 450 personnes ont participé à 171 groupes de rencontre.

Sur les 1 200 personnes ayant pu être accompagnées depuis 2008, 93 % d'entre elles déclarent avoir pu s'exprimer librement. C'est cette écoute et ces échanges, sans ingérence sur le traitement, centrés sur l'environnement et les projets personnels des participants, qui leur permettent d'exprimer leurs dénis, craintes et interrogations. Ils peuvent ainsi mieux accepter leur état grâce à une meilleure connaissance de leur vie au quotidien.

Toutes les informations, y compris pour participer à ce programme sont disponibles sur le site : [www.diabete-solidaire.fr](http://www.diabete-solidaire.fr), rubrique « rencontre, écoute, soutien entre patients ».

2 • l'Alliance du cœur, France Parkinson, l'Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde, Vaincre la mucoviscidose, l'Association française du Lupus et autres maladies auto-immunes, Epilepsie France, l'Association française des hémophiles et la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux de Lorraine.



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

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

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

La mesure 4 de ce plan vise notamment à « intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les démarches des professionnels du champ sanitaire et social, travaillant auprès des personnes atteintes de maladies chroniques, à leurs besoins spécifiques et à l'éducation thérapeutique du patient ».

La DGS a consacré son appel à projets 2011 à la « **Faisabilité d'une action d'éducation thérapeutique du patient dans des contextes de vie spécifiques** ». L'INPES et la HAS ont contribué à l'élaboration du cahier des charges et au jury de sélection.

Cet appel à projets national vise soit des personnes résidant en appartement de coordination thérapeutique (ACT), soit des personnes placées sous main de justice. Il s'agit d'explorer en quoi le contexte influence les modalités d'action et rend nécessaire l'adaptation de l'ETP dans ces contextes de vie et d'identifier les freins et les leviers, ainsi que les éléments de transférabilité de ces démarches.

Les projets devront décrire les particularités du lieu et du contexte de vie prises en compte pour adapter un programme d'éducation thérapeutique du patient, notamment en termes d'accessibilité, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix de techniques et d'outils pédagogiques.

Parmi les **cinq projets retenus**, deux concernent les personnes résidant en ACT et seront réalisés par la FNH VIH et l'association ABRI. Les trois autres se feront en direction des personnes sous main de justice et seront portés respectivement par le centre pénitentiaire de Toulon, le centre hospitalier de la Rochelle en lien avec la maison centrale de Saint Martin de Ré et l'UCSA de l'hôpital Cochin en lien avec la maison d'arrêt de la Santé à Paris (cf. les coordonnées des responsables des projets en annexe 9).

**Plusieurs travaux sont ensuite issus de la publication des textes d'application relatifs à l'article 84** de la loi HPST sur l'ETP le 4 août 2010.

Ainsi, la Haute autorité de santé a élaboré, en 2011, un guide pour l'auto-évaluation annuelle des programmes d'ETP, destiné aux coordonnateurs et équipes qui mettent en œuvre un programme d'ETP autorisé. Professionnels de santé et associations de patients ont participé à l'élaboration ou à la relecture du guide. La faisabilité du guide a été testée auprès d'équipes de terrain mettant en œuvre un programme d'ETP autorisé. Ce guide a été mis en ligne en avril 2012 : [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1234324/evaluation-annuelle-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-etp?xtmc=&xtcr=3](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1234324/evaluation-annuelle-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-etp?xtmc=&xtcr=3)

De même, **l'INPES est chargé de l'actualisation du référentiel de compétences** initialement élaboré par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998. Pour répondre à cet objectif, en juillet 2011, un séminaire de travail, réunissant différents experts, a été organisé suivi d'une consultation des acteurs du champ de l'ETP. *La publication du référentiel est prévue pour 2012.*

Concernant la formation initiale, **le processus de réingénierie des diplômes des professionnels paramédicaux** a conduit au cours de l'année 2010 à finaliser les référentiels de compétence des métiers **d'orthophoniste, d'ergothérapeute, de psychomotricien et de masseur kinésithérapeute**. Pour chacun de ces métiers, l'éducation thérapeutique a été intégrée dans les compétences attendues des professionnels. Le même processus est en cours pour les métiers d'infirmiers spécialisés (IBODE, IADE, infirmiers puériculteurs). Il est également envisagé d'aborder, à l'occasion de la **révision du diplôme d'aide soignant** prévue au second semestre 2012, la possibilité de délégation à ces professionnels d'actes techniques couramment réalisés pour l'accompagnement des personnes malades chroniques et actuellement réalisés par les professionnels infirmiers.

Dans le champ de la **formation continue**, la DGOS a poursuivi l'action de formation nationale coordonnée par l'association nationale de formation **des personnels hospitaliers** (à l'exception des médecins), lancée en 2009 sur le thème « Éducation thérapeutique : motiver impulser une démarche » dans de nombreuses

régions. Ainsi, selon les données recueillies en 2011 par l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH), 3 525 professionnels hospitaliers ont suivi en 2010 une formation sur ce thème. Ce programme de formation est téléchargeable : [www.anfh.asso.fr/actions-de-formation/Education-therapeutique-impulser-un-programme-d-Education-therapeutique](http://www.anfh.asso.fr/actions-de-formation/Education-therapeutique-impulser-un-programme-d-Education-therapeutique).

Dans le cadre de la nouvelle gamme « parcours de soins » proposée par la HAS, l'ETP a été systématiquement intégrée dans les étapes de la prise en charge. Cette gamme s'articule autour de trois documents :

- le guide de prise en charge centré sur les points critiques, l'ensemble du parcours de soins (articulation avec l'hôpital et le médicosocial), et l'information et l'éducation thérapeutique du patient. Ce guide est disponible sous forme de résumé en deux pages ;
- les actes et prestations pour les personnes en ALD ;
- le programme personnalisé de soins partagé entre le médecin et le patient qui s'appuie sur une évaluation de la situation globale (médicale et sociale) de la personne et la prise en compte de son point de vue et de ses besoins, notamment dans une situation de pluripathologies. Ce tableau permet de définir conjointement les priorités de prise en charge et d'en planifier le suivi.

Les parcours de soins sur la BPCO, la maladie rénale chronique, l'insuffisance cardiaque et la maladie de Parkinson sont disponibles sur le site de la HAS : [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1247611/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1247611/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques)

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

Lancé en 2009 auprès de six régions (Île-de-France, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Bretagne et Lorraine), la Direction de la Sécurité sociale a étendu l'appel à projets sur les expérimentations de nouveaux modes de rémunération<sup>3</sup> des professionnels de santé, depuis juillet 2010, **à l'ensemble du territoire français**. L'éducation thérapeutique du patient (module 2 de cette expérimentation), n'étant pas inscrite à la nomenclature des actes médicaux ou professionnels, il s'agit de tester des forfaits par patient en vue de rémunérer au plus juste cette activité pluridisciplinaire par essence. Actuellement, **50 sites** testent ce module 2, dont 18 maisons de santé pluri-professionnelles, 11 pôles de santé, 20 centres de santé et un réseau<sup>4</sup>. **La somme consacrée à ce module s'élève à 1,1 million d'euros sur l'année 2011 et finance pour une large part des programmes d'ETP concernant le diabète**. Au total, le budget de ce programme expérimental est de 8 M € en 2011. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique devrait, en outre, représenter une part croissante de ce budget avec la montée en puissance des programmes (tous les programmes doivent atteindre une file active de 50 patients minimum au bout d'un an). Sur la base de l'évaluation menée par l'Institut de recherche en économie de la santé (IRDES) et la Mutualité sociale agricole (MSA), une décision sera prise concernant l'extension de ce type de programme.

De son côté, **la CNAMTS a reconduit**, comme chaque année, **son appel à projets** sur le FNPEIS en direction de la médecine de ville et accordé un financement à 107 programmes<sup>5</sup>, destinés à la prise en charge de 15 200 patients (contre 12 100 en 2010) et à la participation à la formation en ETP de 325 professionnels de santé (métropole et DOM) contre 260 l'année précédente. Les pathologies concernées sont le diabète, l'asthme, l'insuffisance cardiaque et, depuis cette année, l'hypertension artérielle.

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

4 • Ces chiffres proviennent des déclarations des professionnels de santé. Dans la mesure où il peut y avoir confusion entre pôles et maisons de santé sur le terrain, ces données peuvent encore évoluer à la marge. Le nombre de maisons et de pôles ne pourra être définitif qu'à l'issue de l'enquête menée par l'IRDES.

5 • L'accord de financement était conditionné par l'autorisation ARS du programme.

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

La DGS a soutenu depuis 2008, à titre expérimental, la mise en place d'une plateforme de suivi et de soutien du parcours éducatif et médical de patients atteints de maladies chroniques proposée par la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) dans le Nord - Pas-de-Calais.

Le dispositif, Temposanté, est donc une plateforme logistique de coordination des structures d'éducation thérapeutique. Il s'appuie sur un portail web sécurisé pour les professionnels et un coaching personnalisé du patient par un professionnel non soignant formé en Éducation à la santé et à l'écoute en téléphonie sanitaire et sociale. Il s'articule autour d'un diagnostic éducatif patient systématique, d'un contrat patient-médecin traitant (médical et éducatif) et d'un programme et suivi personnalisés. Ce service est destiné aux personnes diabétiques de type 2, âgées de plus de 18 ans. Une collaboration avec la CPAM de Lille-Douai a été engagée pour intégrer le dispositif Temposanté dans l'annuaire de ressources utilisé par la plateforme Sophia.

Pour avoir plus de renseignements, la fiche Temposanté est consultable sur le lien suivant : [www.ghicl.fr/groupe-hospitalier/reseaux-partenaires/detail-partenaire.asp?respar\\_id=21](http://www.ghicl.fr/groupe-hospitalier/reseaux-partenaires/detail-partenaire.asp?respar_id=21)

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

Sur les six premiers mois de l'année 2011<sup>6</sup>, France entière, **7 397 pédicures podologues ont réalisé des soins podologiques auprès de 77 597 patients diabétiques** (contre 53 188 sur la même période en 2010, soit une augmentation de 68 % en un an). 134 962 actes ont été réalisés (+ 66 % par rapport à 2010).

**La prise en charge de nouveaux actes ou produits pour les assurés se poursuit.** En 2011, la HAS a rendu des avis favorables qui concernent respectivement les spécialités pharmaceutiques suivantes : alphabloquants, acide acetylsalicylique/acetylsalicylate de lysine, chlormadinone, methotrexate et mycophenolate mofetil, betabloquants sans ASI et inhibiteurs calciques - verapamil et diltiazem, Lucentis.

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

À la fin 2011, **le programme sophia profite à plus de 137 000 personnes diabétiques.** Pour toute information sur ce programme, vous pouvez vous rendre sur le site : [www.sophia-infoservice.fr/](http://www.sophia-infoservice.fr/)

Le service est déployé dans 20 sites sur 19 départements, proposé à 430 000 personnes diabétiques et 15 380 médecins traitants. Près de 90 000 patients ont eu au moins un entretien téléphonique avec un infirmier-conseiller en santé, contre 52 000 en 2010, soit une augmentation de 73 %.

L'accompagnement téléphonique est effectué à partir de deux centres (situés à Albi et à Nice) où exercent 82 infirmiers conseillers en santé, placés sous la responsabilité d'un responsable de centre, médecin-conseil. Début décembre 2011, les deux centres avaient réalisé près de 270 000 entretiens téléphoniques depuis le démarrage du programme, dont 85 % d'appels sortants. En 2010, on en dénombrait 160 000 (+ 68 % en un an).

L'évaluation médico-économique (réalisée par une société externe, CEMKA-EVAL) montre des effets encourageants après une année de fonctionnement effectif. Elle fera l'objet d'une publication dans une revue scientifique en 2012.

Une évaluation de la satisfaction des adhérents a été réalisée (enquête réalisée par IPSOS) en juin 2011. Avec une note moyenne de 7,5 sur 10, l'opinion globale des adhérents vis-à-vis du service reste très positive en 2011. L'image détaillée du service est également de bon niveau : sophia apparaît à la fois comme un bon service d'accompagnement (pour 91 % des répondants), un investissement justifié de l'assurance maladie (87 %), et un service pouvant être recommandé à d'autres personnes diabétiques (89 % sont d'accord, 47 % sont tout à fait d'accord).

6 • Données SNIIRAM pour le régime général en date de soins entre début janvier et fin juin 2011, pour des soins liquidés jusqu'à fin décembre 2011.

Depuis leur adhésion à sophia, les adhérents affirment mieux comprendre l'intérêt d'une vie plus saine (activités sportives, alimentation) et des contrôles médicaux réguliers à effectuer dans le cadre de leur maladie. Ils estiment en revanche que la relation avec leur médecin traitant n'est pas impactée par sophia (90 %). Cependant, nombreux sont ceux qui déclarent que les supports d'accompagnement entraînent des discussions avec leur médecin traitant. Pour 85 % des personnes interrogées, le service sophia apparaît d'ailleurs complémentaire de la relation avec le médecin traitant. 88 % des interviewés déclarent mettre en pratique les conseils qui sont délivrés dans les livrets *Repères* et 62 % affirment que ces livrets entraînent des discussions avec le médecin mais aussi avec l'entourage. Dans trois cas sur quatre, les adhérents n'ont jamais appelé le conseiller en santé eux-mêmes. En revanche, 80 % d'entre eux ont déjà été appelés au moins une fois, 35 % ont déjà été appelés deux ou trois fois et 35 % ont reçu quatre appels ou plus. Cette fréquence de contact convient à une large majorité des interviewés (77 %). Avec une note moyenne de 7,7 sur 10, le conseiller est très apprécié, bien que sa qualification professionnelle soit toujours assez peu connue ; 19 % seulement des répondants savent qu'il s'agit d'infirmiers.

**Parallèlement, la CNAMTS renforce dans ces centres d'examen de santé (CES) la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient, en présentiel, pour les patients diabétiques de type 2.** 49 centres participent à cette opération en 2011 (contre 42 en 2010 ou 20 en 2009). Au 30 septembre 2011, 4 500 patients ont pu en bénéficier. Pour l'année 2011, la part des patients en situation de précarité est proche de 52 %.

En outre, un programme d'ETP pour les patients souffrant de broncho-pneumopathie chronique obstructive est en phase d'expérimentation dans 19 CES pilotes.

**La MSA continue le déploiement de son programme pour malades cardiovasculaires** avec pour stratégie principale la création d'équipes pédagogiques pluriprofessionnelles dans des bassins de santé de proximité, ruraux.

En 2011, la poursuite du partenariat avec l'IPCEM (49 heures de formation théorique et pratique + mémoire permettant l'obtention du « certificat de l'IPCEM ») a permis de former 47 éducateurs supplémentaires.

Près de 250 cycles éducatifs ont été dispensés à 1 544 bénéficiaires. Depuis sa généralisation en 2006, ce programme a touché un peu plus de **7 000 patients du milieu rural**.

Après deux publications ayant démontré son efficacité sur les connaissances et leur degré de certitude, sur les comportements et même sur cinq critères biomédicaux, l'évaluation du programme s'appuie sur un nouvel outil de pilotage basé sur le modèle canadien EGIPSS.

Ce tableau de bord permettra notamment d'évaluer le sentiment d'autoefficacité perçu par les patients, le centrage de l'éducation sur les besoins du patient, l'opportunité de l'éducation par rapport à l'ancienneté et la gravité de la maladie.

## AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

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

### Mesure n° 9 : Permettre aux aidants<sup>7</sup> de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades

L'accompagnement des personnes malades repose aussi, de façon peut-être moins visible mais tout aussi déterminante, sur des aidants proches (conjoint, ascendants, descendants, membres du voisinage) dont le rôle va du soutien aux tâches de la vie quotidienne jusqu'à l'accompagnement à la démarche de soins. La charge pesant sur cet entourage est souvent lourde, faute d'aides professionnelles mobilisées ou adaptées.

Partant de ce constat, le comité de suivi du plan maladies chroniques avait élaboré un rapport de travail en octobre 2010, remis à Madame Roselyne Bachelot, alors ministre de la Santé, afin de porter un ensemble de constats et de propositions en faveur des aidants. Ce rapport est disponible sur le site internet du ministère chargé de la santé : [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_du\\_groupe\\_de\\_travail\\_no2\\_sur\\_le\\_role\\_des\\_aidants\\_et\\_des\\_acteurs\\_de\\_sante.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_du_groupe_de_travail_no2_sur_le_role_des_aidants_et_des_acteurs_de_sante.pdf).

Ce rapport sur les aidants contient 17 propositions très précises, parmi lesquelles le groupe n° 2 a privilégié trois axes de travail durant l'année 2011 (cf. travaux du groupe p. 30) :

Le premier concerne le développement des possibilités de délégation d'actes techniques au profit des aidants et de tiers formés. Le second axe consiste à améliorer la connaissance qu'ont les aidants de leurs droits. Enfin, le troisième a porté sur une revue des études menées sur la santé des aidants, démontrant, si besoin était, la situation de particulière fragilité dans laquelle se trouvent la plupart d'entre eux.

Par ailleurs, cette thématique a fait l'objet d'une journée nationale le 6 octobre 2010, alors sous l'égide du ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique. Un site d'information reprend le programme de cette journée, les initiatives présentées pour l'accompagnement et l'information des aidants : [www.social-sante.gouv.fr/journee-nationale-des-aidants,2055/](http://www.social-sante.gouv.fr/journee-nationale-des-aidants,2055/)

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

Il s'agit d'une mesure judicieuse qui n'a pas été mise œuvre à ce jour, mais qui fait l'objet de nouvelles propositions par le groupe 3 (cf. Annexe 3).

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

**L'activité d'hospitalisation à domicile a connu ces dernières années un développement important qui s'est traduit par :**

- la diffusion de cette activité sur l'ensemble du territoire français, désormais intégralement couvert en autorisations ;
- la multiplication par deux, entre 2005 et 2011, du nombre d'établissements actifs ;
- le nombre croissant de patients pris en charge : en 2010, plus de 97 600 personnes ;
- l'augmentation du nombre de journées, qui s'est établi, en 2010, à plus de 3,6 millions, marquant une augmentation de plus de 11 % par rapport à 2009.

---

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



Les prises en charge dont le diagnostic principal fait référence à des maladies chroniques ont concerné en 2010 essentiellement :

- la cancérologie avec 1 075 000 journées correspondant à plus de 51 000 séjours ;
- les maladies neurodégénératives, avec 346 400 journées pour plus de 6 300 séjours ;
- les affections cardio-vasculaires, avec 263 500 journées pour 5 100 séjours ;
- le diabète, avec 77 000 journées pour 1 645 séjours ;
- l'insuffisance respiratoire, avec 60 000 journées pour 1 400 séjours ;
- l'insuffisance rénale chronique, avec 12 150 journées pour 440 séjours.

**Les places de services de soins infirmiers à domicile** financées en 2011, tous handicaps confondus, sont ainsi réparties :

- en SESSAD : 860 places créées ;
- en SSIAD : 141 places créées ;
- en SAMSAH : 333 places.

Initialement destinés aux patients atteints par le VIH-Sida, **les appartements de coordination thérapeutique (ACT)**, créés en 1994 par circulaire ministérielle, ont été intégrés au dispositif médico-social par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale. Ils sont aujourd'hui financés par l'assurance maladie.

**Le plan prévoyait la création de 1 800 places, soit le doublement du nombre de places existantes en cinq ans. Cet objectif quantitatif a été quasiment atteint, puisque fin 2011, on comptait 1 750 nouvelles places créées.** Cette augmentation substantielle a permis d'apporter une réponse adaptée aux besoins des personnes atteintes de pathologies sévères (cancers, hépatites chroniques évolutives...) qui ne pouvaient en bénéficier auparavant et qui viennent s'ajouter à ceux des personnes séropositives.

**Une étude sur les dispositifs d'hébergement** accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale, commandée par la DGS en juin 2010, conclut à l'intérêt de maintenir et de consolider une gamme d'hébergements complète pour ces publics, comprenant notamment les ACT.

Concernant ces derniers qui représentent 80 % de l'offre, les recommandations portent essentiellement sur leur amélioration certes quantitative, mais surtout qualitative : mise en place de critères d'admission et de protocole d'accompagnement médico-social non exclusivement basés sur le VIH, meilleure répartition des places à l'échelle interrégionale, meilleure connaissance de l'activité, du public et des coûts des structures, nouvelle formation pour l'accompagnement de publics atteints de pluripathologies...

Le lien suivant permet d'accéder au rapport : [www.sante.gouv.fr/prise-en-charge-de-l-infection-a-vih.html](http://www.sante.gouv.fr/prise-en-charge-de-l-infection-a-vih.html)

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

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

**Le décret parentalité**, dispositif devant aider les parents à assumer leur rôle, prévu dans la loi de 2005, préparé et validé en 2007, n'a jamais été signé, ce que les associations de malades regrettent fortement.

La situation évolue toutefois progressivement dans le bon sens : la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2012 prévoit, en effet, une **majoration**, dans le cadre de la **prestation d'accueil de jeune enfant (PAJE)**, **de 30 % du montant du complément de libre choix du mode de garde**. Cette majoration ne sera cependant

accordée que lorsque l'allocataire et/ou son conjoint bénéficie de l'allocation adulte handicapé (AAH) et pas s'il bénéficie d'une pension d'invalidité, et uniquement pour les enfants de moins de six ans. Le montant est par ailleurs loin de ce que prévoyait le décret parentalité.

Dans l'attente de l'évolution de la prestation compensation handicap, les associations demandent l'extension de ce dispositif aux personnes titulaires de faibles pensions d'invalidité.

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

Les interventions des formateurs relais de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) auprès des maisons départementales du handicap (MDPH), relatives au guide barème, se sont poursuivies et achevées en 2010, la totalité des MDPH ayant bénéficié d'au moins une action de formation au terme des trois années. **En 2010, ce sont ainsi neuf sessions qui ont été consacrées aux 29 MDPH restantes, pour un total de 178 participants.**

Depuis le dernier trimestre 2010, les formateurs relais ont été redéployés en direction des tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI), ces juridictions étant chargées de confirmer ou réformer certaines décisions des MDPH – notamment celles faisant appel à la détermination du taux d'incapacité à l'aide du guide barème, lorsqu'elles sont contestées. Quatre sessions de formation ont été réalisées fin 2010 et cinq en 2011.



## AXE 4 : Mieux connaître les besoins

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

L'Institut de veille sanitaire (INVS) poursuit la production de données épidémiologiques sur le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, les maladies rares et la santé mentale.

Par ailleurs, l'INVS a créé depuis 2009 l'unité prospective et coordination développant des projets sur ou en lien avec les maladies chroniques (pathologies neuro-dégénératives, santé des détenus, personnes âgées, conséquences sanitaires liées à l'alcool - programmes débutants).

Enfin, l'institut soutient une analyse, réalisée par l'INSERM, sur les déterminants contextuels relatifs aux facteurs de risques métaboliques dans les quartiers défavorisés<sup>8</sup>. Le rapport final a été reporté à la fin de l'année 2012.

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

La DGS a soutenu l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) pour la réalisation d'une étude sur la consommation de soins ambulatoires et le reste à charge des personnes (RAC) en ALD selon notamment qu'il s'agit de consultations de généralistes, de spécialistes ou de la consommation de médicaments, de 1998 à 2008.

Cette étude comprend deux phases, dont la première est en cours d'achèvement à la fin 2011. Elle consiste en l'harmonisation des données de 1998 à 2008 des sources de l'enquête santé protection sociale et de l'échantillon permanent d'assurés sociaux. Le premier est un échantillon représentatif de la population générale en ménages ordinaires résidant en France métropolitaine contenant des informations sur la santé, l'assurance et la situation sociale ; le second fournit pour cette même population des informations exhaustives au sens de l'assurance maladie sur les consommations de soins ambulatoires.

La phase deux a pour objectif d'exploiter les données produites en phase un à travers une étude des évolutions des restes à charge des ALD, en moyenne et en distribution, et selon le revenu, ce qui permettra d'obtenir :

- une étude de l'évolution des dépenses et des RAC des personnes en ALD de 1998 à 2008 ;
- une étude des niveaux d'inégalité de consommation de soins selon le revenu, comparaison des personnes en ALD et des personnes hors ALD.

Cette étude a déjà donné lieu à une publication sur *Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique*, disponible en ligne : [www.irdes.fr/Publications/2011/Qes170.pdf](http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes170.pdf)

L'Institut de veille sanitaire (INVS) de son côté a soutenu un certain nombre d'études, notamment sur :

- **la qualité de vie des patients hémophiles majeurs**, (cohorte FranceCoag) : rapport remis à l'INVS en décembre 2010. Le processus de validation est encore en cours ;
- **la qualité de vie des personnes diabétiques adultes** (à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred 2007-2010) : publication réalisée dans le *BEH* n° 2 du 25 janvier 2011 ;
- **les limitations d'activité fonctionnelles des personnes adultes diabétiques**. Il s'agit d'une étude Entred-Ancillaire téléphonique réalisée par l'Ispe. Cette étude a donné lieu à une soutenance d'une thèse de médecine sur l'activité physique dans Entred le 22 avril 2011 (L. Cloix, Tours) ;
- les difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques, dans le cadre de l'étude **Entred-Ado**.

L'Institut de recherche en santé publique (IRESP) finance le projet de recherche de l'équipe de M. Auquier (Assistance publique de Marseille) jusqu'en 2012. Les travaux initiés portent sur les aspects conceptuels de la qualité de vie, ses usages et limites et ses déterminants.

8 • Cette étude a été sélectionnée via un appel à projets « Étude Territoires Santé » 2008 de l'IRESP.

La DGOS soutient également deux programmes de recherche, chaque année :

- **le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)** : 15 programmes de recherche relative à la qualité de vie (cf. Annexe 11) ;

- **le programme de recherche en qualité hospitalière (PREQHOS)** : trois programmes ont été retenus (cf. Annexe 12). Ils portent sur les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, les personnes diabétiques et les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

## TABLEAU 1 : État de la réalisation du plan

Intitulé des mesures	Non réalisé	En cours	Réalisé
<b>Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer</b>			
1. Diffuser auprès des personnes atteintes de maladies chroniques des cartes individuelles d'information et de conseils	✓	✓	
2. Créer un portail internet sur les maladies chroniques		✓	
3. Impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques et les associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants		✓	
<b>Axe 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention</b>			
4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient		✓	
5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville		✓	
6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants			✓
7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention			✓
<b>Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades</b>			
8. Développer un accompagnement personnalisé des malades			✓
9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades		✓	
10. Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise		✓	
11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique			✓
12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants		✓	
13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps		✓	
<b>Axe 4 : Mieux connaître les besoins</b>			
14. Analyser et consolider les données épidémiologiques			✓
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie			✓

# CHAPITRE II

## Un financement qui se maintient

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

**La présentation budgétaire est celle de 2010 car toutes les données de 2011 ne sont pas encore disponibles. Cette présentation porte exclusivement sur les « mesures nouvelles » annoncées dans le cadre de ce plan.**

À titre d'exemple, en ce qui concerne les appartements de coordination thérapeutique (mesure 11), ne sont pris en compte que les 5,74 millions d'euros de mesures nouvelles supplémentaires (cf. Tableau 2). Ils s'ajoutent au budget reconduit par l'assurance maladie qui s'élève désormais à 43,6 millions d'euros. Autre exemple dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient : 3,5 millions d'euros supplémentaires ont été alloués en 2011 au bénéfice de ces activités. Or, selon les données actualisées transmises par les établissements de santé (données ARBUST 2010), l'ensemble des financements MIG consacrés à l'ETP s'établissent à 67,5 millions d'euros.

**La réalisation du budget 2010 est très satisfaisante :** la prévision annuelle de 145 millions d'euros est même dépassée puisque que le montant effectif des dépenses s'élève à plus de 190 millions d'euros.

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

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

- soit qu'elles aient été réalisées sans coût supplémentaire, sur le budget des institutions. Il en va ainsi de la révision de la réingénierie des diplômes des paramédicaux, des guides réalisés par la HAS ou encore de la publication de recommandations et d'études ;
- soit que leur extraction dans le budget de l'ONDAM soit impossible du fait de la finesse des actions. Il s'agit notamment des actions financées sur l'enveloppe « risque » de l'assurance maladie, à savoir la prise en charge des produits hors indication ou non inscrits au remboursement (mesure 7).

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

- l'élaboration de l'espace internet dédié aux maladies chroniques dont l'étude de faisabilité réalisée en 2011 devrait donner lieu à la création du portail en 2012 ;
- le remboursement des soins podologiques (mesure 7) qui s'élève à 5,21 millions d'euros contre 3,4 millions d'euros en 2009 ;
- le programme hospitalier de recherche clinique (mesure 15) qui a bénéficié de 4,6 millions d'euros sur la thématique « qualité de vie », contre 2,3 millions d'euros en 2009 ;
- **d'autres mesures ont enfin dépassé les objectifs budgétaires prévisionnels.**

On note ainsi une augmentation de 62 millions d'euros par rapport à l'année précédente, contre les 40 millions prévus, concernant les journées d'HAD. Au total, le coût facturé à l'assurance maladie en 2010 pour l'hospitalisation à domicile s'est élevé à 714 millions d'euros. Il est important toutefois de rappeler que le décompte des journées dédiées aux personnes atteintes de maladies chroniques n'est pas possible.

Dans une moindre mesure, les créations de places en appartement de coordination thérapeutique ont été largement satisfaites pour atteindre 5,74 millions d'euros en 2010 contre une augmentation prévisionnelle de 4,2 millions d'euros par an.

**TABLEAU 2 : État de financement du Plan en 2010  
(en millions d'euros)**

Axe/ Mesure	Libellé	Coût total prévisions du plan 2007/2011	Crédits consommés 2010
<b>Axe 1 :</b>	<b>Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer</b>	<b>0,10</b>	<b>0,62</b>
1.	Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils		0,00
2.	Créer un portail internet sur les maladies chroniques		0,04
3.	Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants		0,58
	Constitution d'un réseau de correspondants / associations de patients		0,00
	Diffusion d'un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers		0,00
	Appel à projets relatif aux conditions d'intervention des patients dans les programmes d'ETP		0,58
	Actualisation de la version V 2010 du manuel de certification		0,00
<b>Axe 2 :</b>	<b>Élargir la médecine de soins à la prévention</b>	<b>34,00</b>	<b>12,32</b>
4.	Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	1	0,69
	Appel à projets "Activité physique et maladies chroniques"		0,18
	Soutien sociétés savantes		0,09
	Référentiel sur les compétences des professionnels en ETP		0,59
	Édition d'ouvrages		0,26
	Formation à l'ETP dans le cadre de la réingénierie des diplômes des paramédicaux		0,00
	Inscription de l'ETP comme action nationale de formation prioritaire		0,00
5.	Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville		6,35
	Appel à projets d'action ETP en ambulatoire		3,40
	Appels à projets ARS sur des modes expérimentaux de rémunération des professionnels de santé		1,11
	Mise en œuvre d'une démarche d'évaluation / action des programmes éducatifs dans les établissements de santé dans les MIGAC		2,90
	Expérimenter une prise en charge de l'ETP de diabétiques avec l'ALFEDIAM		0,05
6.	Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants		0,07
	Plate-forme régionale FEHAP		0,07
7.	Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention		5,21
	Remboursements des soins podologiques		5,21
	Prise en charge des produits hors indication ou non inscrits au remboursement		0,00

## État de financement du Plan en 2010 (en millions d'euros)

Axe/ Mesure	Libellé	Coût total prévisions du plan 2007/2011	Crédits consommés 2010
<b>Axe 3 :</b>	<b>Faciliter la vie quotidienne des malades</b>	<b>114,00</b>	<b>167,29</b>
<b>8.</b>	<b>Développer un accompagnement personnalisé des malades</b>		<b>6,74</b>
	Projet SOPHIA pour les patients diabétiques (CNAMTS)		5,55
	Expérimentation dans les centres d'examen de santé de la mise en place de programmes d'ETP		0,00
	Expérimentation nationale de programmes d'ETP collective de proximité pour patients atteints de maladies cardiaques ou coronaires		0,41
	Soutien aux associations nationales de malades dans l'accompagnement et la structuration de réseaux + étude ISPED		1,01
<b>9.</b>	<b>Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades</b>		<b>0,00</b>
<b>10.</b>	<b>Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise</b>		<b>0,00</b>
<b>11.</b>	<b>Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique</b>		<b>160,49</b>
	Augmenter la capacité des appartements de coordination thérapeutique		5,74
	Augmenter les capacités d'HAD		62,00
	Création de places SSIAD/SESSAD/SAMSAH		92,75
<b>12.</b>	<b>Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>13.</b>	<b>Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps</b>	<b>0</b>	<b>0,06</b>
	Brochure d'aide au remplissage du certificat médical (Aides)		0,03
	Création d'un dispositif de formateur-relais à la disposition des MDPH		0,03
<b>Axe 4 :</b>	<b>Mieux connaître les besoins</b>	<b>3,25</b>	<b>9,43</b>
<b>14.</b>	<b>Analyser et consolider les données épidémiologiques</b>		<b>3,98</b>
	Production de données épidémiologiques INVS		3,98
<b>15.</b>	<b>Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie</b>		<b>5,45</b>
	Réalisation d'enquêtes par/ou en lien avec l'INVS sur la qualité de vie des malades chroniques (dont école de santé publique de Nancy)		0,15
	Appel à projets PREQHOS		0,06
	Appel à projets PHRC		2,30
	Équipe AP-HP de Marseille via appel à projets IRESP		0,25
	Étude QUAVIREIN cofinancée par l'ABM		0,28
<b>Total</b>			<b>189,65</b>

## TABLEAU 3 : Bilan du financement du Plan depuis 2007 (en millions d'euros)

	2007	2008	2009	2010	2011 <sup>9</sup>	Total sur 4 ans	Total prévu 2007-2011
Axe 1	0,00	0,02	0,00	0,62	NC	0,64	0,1
Axe 2	3,64	7,32	10,69	12,41	NC	34,06	170
Axe 3	153,51	142,03	134,87	167,29	NC	597,70	529,2
Axe 4	1,22	3,73	3,5	9,53	NC	17,98	27,5
<b>Total</b>	<b>158,37</b>	<b>153,10</b>	<b>149,06</b>	<b>189,85</b>	<b>NC</b>	<b>650,38</b>	<b>726,8</b>

Si les chiffres consolidés de 2011 ne sont pas disponibles à ce jour, il semble, qu'au vu des dépenses moyennes réalisés depuis 2007, l'objectif financier soit atteint, voire avec une année d'avance (notamment pour les axes 1 et 3). Les chiffres 2011 figureront dans un document de synthèse financière d'ici la fin de l'année, disponible sur le site du ministère.

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

9 • Chiffres non connus.

# CHAPITRE III

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

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

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

### Sa composition

À l'image de l'équipe qui a préparé le plan, la diversité a été privilégiée pour la constitution du comité de suivi. Ce dernier comprend une soixantaine de personnes représentant les professionnels, les institutions, les établissements et les associations de patients. La Direction des sports fait désormais partie du comité. Il s'agit, en effet de rassembler au mieux l'ensemble des acteurs impliqués dans la mise en œuvre de ce plan (cf. composition du comité en annexe 14).

### 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.



*Comité de suivi du 12 décembre 2011 :  
vue d'ensemble.*



## Ses réunions

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

### 30 juin 2011 :

- Présentation des conclusions de l'étude de faisabilité du portail internet sur les maladies chroniques par Pierre Guimard, directeur du cabinet Keley Consulting.
- Information sur le site internet interactif ChroniCité© par Laïla Van der Elst de l'association (im)Patients Chroniques & Associés.
- Point d'étape sur le dispositif de formation par les pairs atteints de diabète « Dynamisation, qualité de vie, diabète : formation des patients-experts » par Chloé Lebeau, AFD.

### 12 décembre 2011 :

Point d'étape des expérimentations conduites par la DGS :

- En 2009 : activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques par Sondès Elfeki Mhiri, Direction des sports ;
- En 2010 : conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique par Stéphanie Portal, DGS ;
- En 2011 : faisabilité d'une action d'éducation thérapeutique du patient dans des contextes de vie spécifiques : personnes résidant en appartement de coordination thérapeutique, personnes placées sous main de justice.



*De gauche à droite : Gilles Bignolas, Patrice Gaudineau, Dominique Martin, Franck Barbier, Marie-Thérèse Boisseau, Stéphanie Portal, Liana Euler-Ziegler*

## Une instance de coordination : le comité de pilotage<sup>10</sup>

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

Ce comité a un triple objectif : élaborer l'ordre du jour des séances plénières du comité de suivi, articuler les travaux des groupes et faire remonter de nouveaux projets ou des problèmes.

<sup>10</sup> • **Remerciements aux membres du comité de pilotage** : Marie-Thérèse Boisseau (présidente du comité de suivi), Dominique Juzeau (réseau Neurodev à Lille), François Baudier (ARS Franche-Comté), François Bourdillon (SFSP), Sarah McFee (Vaincre la mucoviscidose), Patrice Gaudineau (Sida Info Services), Dominique Martin (DGOS), Frédérique Collombet-Migeon (DGOS), Jacqueline Patureau (DGCS), Caroline Bussière (DSS), Elisabeth Deso (DSS), Dominique de Penanster (DGS), Odile Kremp (DGS), Elisabeth Gaillard (DGS), Stéphanie Portal (DGS).

## Interventions de Madame Boisseau

- 24 mars 2011 : atelier interrégional « Maladies chroniques et ARS » organisé à Paris par la DGS.
- 29 juin 2011 : colloque national sur le « Développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient deux ans après la loi Hôpital, patients, santé, territoire : quel bilan ? » organisé par la Société française de santé publique au ministère de la Santé à Paris.
- Rencontres avec les directeurs des administrations centrales des ministères sociaux.

## Travaux du groupe de travail n° 1 « Accompagnement des patients et l'éducation thérapeutique du patient »

**Président : François BOURDILLON, président de la Société française de santé publique**

**Référent ministériel : Stéphanie PORTAL, Direction générale de la santé, bureau MC3**

**Composition du groupe 1 : cf. Annexe 15**

### 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 2011

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

- accompagner la publication et le suivi des textes réglementaires (décrets et arrêtés) parus le 2 août 2010<sup>11</sup> ;
- poursuivre les journées d'échanges avec les correspondants ARS sur l'éducation thérapeutique, notamment dans le cadre de la procédure d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

### Les points forts

L'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans la loi HPST confère à cette activité une nouvelle place dans l'activité de soins et les politiques de santé. C'est une première mondiale. Par ailleurs, ce dispositif législatif contraignant a été structurant pour les ARS, qui ont eu pour mission principale d'autoriser les programmes dans des délais très courts.

L'appui du groupe 1 était nécessaire pour :

- accompagner le dispositif en proposant des outils communs prévus par les textes réglementaires, à l'instar de la charte d'engagement des professionnels impliqués, sur problématiques médicales (cf. Annexe 2) ;
- proposer des séances sur des thèmes connexes, comme la douleur, l'activité physique ;
- assurer le suivi des travaux sur le référentiel de compétences élaboré par l'INPES ;
- permettre une meilleure articulation entre les plans (ex : lien avec le PNNS, le programme des personnes sous main de justice...) ;
- organiser des réunions d'échanges avec les ARS (deux fois par an).

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

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

À noter la disparition de Gérald Sanchez, militant dans l'association Act Up, en février 2011, qui a marqué le groupe de travail. François Bourdillon lui avait rendu hommage pour sa détermination à participer activement à ce groupe, sa volonté de faire reconnaître les droits, l'expertise et la place des personnes malades, sa disponibilité et ses grandes qualités humaines.

## Les points faibles

L'analyse du champ de l'accompagnement qui avait été initié au sein du groupe 1 a fait l'objet d'un rapport <sup>12</sup> commandé par Roselyne Bachelot. Cependant, aucun texte n'a été publié à ce jour.

## Ses réalisations

### ● Un atelier interrégional « Maladies chroniques et ARS » a été organisé le 24 mars 2011 à Paris.

Il a réuni les personnes en charge, au sein des ARS, des dossiers maladies chroniques et éducation thérapeutique et les responsables maladies chroniques de la DGS, de la DGOS et de la DGCS.

L'après-midi a été consacrée à « l'éducation thérapeutique du patient : programmes et autorisations » :

- ouverture par François Bourdillon, président du groupe 1 issu du comité de suivi du Plan ;
- point de situation sur le processus d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient : synthèse nationale et perspectives par la DGS ;
- présentation par deux régions (Île-de France et Rhône-Alpes) du 1<sup>er</sup> bilan à tirer de ce processus ;
- échanges entre les ARS, le ministère et les présidents des groupes de suivi du Plan.

### ● Un colloque national « Développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient deux ans après la loi Hôpital, patients, santé, territoire : quel bilan ? » a été organisé le 29 juin 2011 au ministère de la Santé à Paris.

Les diaporamas et résumés des interventions sont accessibles sur le site de la Société française de santé publique : [www.sfsp.fr/manifestations/manifestations/infos.php?cmanif=33&cpage=1](http://www.sfsp.fr/manifestations/manifestations/infos.php?cmanif=33&cpage=1)

Le programme était le suivant :

- le bilan des autorisations et des financements ;
- l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient : quels outils ?
- l'actualisation du référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient ;
- le rôle des patients-experts ;
- la table ronde sur les enjeux régionaux de l'éducation thérapeutique du patient.



29 juin 2011 : Colloque organisé par le ministère chargé de la santé et la société française de santé publique sur le bilan des campagnes d'autorisations des programmes d'ETP

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

Première partie : L'éducation thérapeutique du patient coordonnée au niveau des territoires

- Un programme national de Vaincre la mucoviscidose
- Un programme régional avec Couleur santé en Basse-Normandie
- Le rôle d'une UTEP sur l'asthme en Loire-Atlantique
- Un programme d'ETP coordonné par la plateforme du Douaisis

Deuxième partie : L'éducation thérapeutique du patient, fruit d'une impulsion institutionnelle

- Les programmes d'ETP dans les centres d'exams de santé : un service aux médecins traitants
- L'impulsion par la Mutualité française
- L'ETP de proximité réalisée par les centres de soins de suite et de réadaptation
- Des programmes d'ETP à domicile : quelle impulsion en HAD ?



*Présidents de séance : Pierre Lombrail, président de la SFSP et Marie-Thérèse Boisseau*

### **La rédaction d'une charte d'engagement des personnes impliquées dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (cf. Annexe 2)**

Ce document a été transmis par voie de circulaire en date du 9 mars 2012 (Visa CNP 2012-71) aux ARS, pour diffusion aux promoteurs des programmes autorisés.

Il rappelle les engagements des intervenants impliqués dans un programme d'éducation thérapeutique du patient, qu'ils soient professionnels de santé ou non. Il a vocation à être visible dans les locaux où sont réalisées les séances d'éducation thérapeutique du patient.

### **Ses propositions**

À ce jour, près de 2 600 programmes d'ETP ont été autorisés. Ce chiffre masque une grande hétérogénéité interrégionale et infrarégionale qu'il est important de lisser. La qualité des programmes (critères de formation, réelle intervention des patients...) et la construction d'outils communs aux ARS feront l'objet d'une attention particulière de la part du groupe 1 en 2012.

### **Zoom sur le calendrier 2011**

#### **Vendredi 28 janvier 2011**

- Présentation de la grille de remontées des programmes autorisés en région.
- Point de situation sur l'agrément des formations en éducation thérapeutique du patient.
- Présentation des travaux en cours sur l'actualisation du référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient, réalisée par l'INPES.

**Vendredi 28 mars 2011**

- Présentation de la première vague d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.
- Articulation entre éducation thérapeutique du patient et activité physique, dans le cadre du PNNS 3.
- Introduction sur les enjeux de l'activité physique adaptée aux personnes atteintes de maladies chroniques.
- Orientations relatives à l'ETP et à l'activité physique dans le cadre des différents plans en cours de finalisation (PNNS, plan obésité, et plan outre-mer).
- Présentation de la Société française sport et santé, de la Société française de médecine du sport.
- Programme Tensioforme de la Mutualité française pour réduire les risques d'hypertension artérielle.
- Programme Rando santé de la Fédération française de randonnée pédestre.

**Lundi 9 mai 2011**

- Validation de la charte d'engagement et sur le recueil du consentement.
- Présentation du 2<sup>e</sup> tableau de remontées sur les programmes autorisés en région.
- Enquête sur les programmes d'éducation thérapeutique du patient réalisés dans les SSR.

**Lundi 19 septembre 2011**

- Présentation des 1<sup>ers</sup> résultats de l'enquête sur les programmes en SSR.
- Loi Informatique et Libertés et programmes d'éducation thérapeutique : quelles exigences ?
- Réunion consacrée au thème de la douleur :
  - douleur chronique : une maladie ?
  - présentation du programme ETP dédié aux patients souffrant de lombalgie chronique (hôpital Saint-Antoine).

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

**Président : Patrice GAUDINEAU, directeur général de Sida Info Service**

**Référénts ministériels : D<sup>r</sup> Dominique MARTIN, adjointe au bureau R4 de la DGOS et Frédérique COLLOMBET-MIGEON, chargée de mission, bureau R4**

**Composition du groupe : cf. Annexe 16**

### Suivi des mesures du plan

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

### Ses objectifs en 2011

Après avoir remis en octobre 2010 un rapport<sup>13</sup> de dix-sept propositions sur la situation des aidants de personnes atteintes de maladies chroniques, le groupe 2 a choisi d'avancer au cours de l'année 2011 dans la mise en œuvre de trois mesures qui lui semblaient prioritaires :

- L'amélioration du suivi médical des aidants. Cet objectif supposait à la fois d'inciter les professionnels médicaux à mieux repérer les troubles de santé des aidants et d'étudier la possibilité de mise en place d'une consultation annuelle au bénéfice des aidants de personnes atteintes de maladies chroniques ;
- Le développement des délégations d'actes techniques au profit de tiers formés. L'objectif visé était à la fois de développer les formations aux aspirations endotrachéales au bénéfice des tiers accompagnants des personnes trachéotomisées et de réfléchir aux possibilités de délégation d'un éventail plus large d'actes techniques ;
- Une meilleure connaissance par les aidants de leurs droits et des dispositifs d'écoute à leur disposition en développant une information internet.

### Les points forts

Le groupe 2 a pu effectivement approfondir les thèmes choisis et produire un certain nombre de documents renforçant la lisibilité des prestations mises à la disposition des aidants de personnes atteintes de maladies chroniques.



*De gauche à droite : Isabelle Puech, François Frete, Gilles Bignolas et Patrice Gaudineau*

<sup>13</sup> • Ce rapport est disponible sur le site du ministère chargé de la santé :

[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_du\\_groupe\\_de\\_travail\\_no2\\_sur\\_le\\_role\\_des\\_aidants\\_et\\_des\\_acteurs\\_de\\_sante.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_du_groupe_de_travail_no2_sur_le_role_des_aidants_et_des_acteurs_de_sante.pdf)



## Les points faibles

Il a manqué en revanche, pour pouvoir aboutir sur un certain nombre de sujets, une réelle transversalité de travail avec les directions d'administration centrale partenaires.

## Ses réalisations

Les réflexions menées autour des trois axes précités ont abouti à plusieurs réalisations.

Les possibilités de délégation d'actes techniques au profit des aidants et de tiers formés ont été renforcées à la fois par un recensement national des instituts assurant des formations aux gestes d'aspiration endotrachéale et par l'intégration prévue de cette problématique dans le diplôme d'aide soignant, lors de la révision de ce dernier au second semestre 2012, en lien avec la DGOS.

La préoccupation d'améliorer la connaissance qu'ont les aidants de leurs droits a conduit à actualiser le *Guide de l'aidant familial* et à recenser les dispositifs nationaux d'écoute et d'aide à distance, avec l'aide de l'INPES et de Sida Info Service. Ces données ont été diffusées aux associations intervenant dans le champ des maladies chroniques.

Enfin, le groupe a mené une revue des études menées sur le sujet de la santé des aidants, démontrant la situation de particulière fragilité dans laquelle se trouvent les aidants de personnes malades chroniques. Des mesures incitatives pourront être mises en place à destination des professionnels médicaux pour les aider à mieux prendre en compte les situations de souffrance et de *burn out* des aidants.

Ces travaux ont par ailleurs, tout au long de leur déroulement, pu bénéficier d'un réel engagement des membres du groupe 2 à faire progresser la situation des aidants.

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

**Coprésidentes : D<sup>r</sup> Dominique JUZEAU, réseau NeurodeV, Lille**  
**Sarah McFEE, Association Vaincre la Mucoviscidose, Paris**

**Référént ministériel : D<sup>r</sup> Jacqueline PATUREAU, DGCS, Paris**  
**Composition du groupe 1 : cf. Annexe 17**

### 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 13** : Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap.

### Ses objectifs en 2011

- Suivi des actions engagées en 2010 (ASI, parentalité).
- Construire des propositions réalistes et applicables sous un format utilisable par l'administration centrale, en ce qui concerne les mesures pour l'emploi des personnes porteuses de maladies chroniques.
- Construire avec les partenaires réunis dans le domaine de l'enfance des propositions spécifiques aux enfants porteurs de maladies chroniques.
- Proposer un cahier des charges pour une action de communication en faveur des personnes porteuses de maladies chroniques.

### Les points forts

- Des fiches action précises dans les domaines de l'emploi et de l'enfance ont été élaborées et communiquées au comité de suivi de décembre 2011 (voir ci-dessous).
- Cet important travail a pu être réalisé grâce à une forte mobilisation des associations qui ont délégué des personnes compétentes pour participer à leur rédaction.
- L'accompagnement des personnes représentant les administrations centrales a également été précieux car il a permis de présenter le travail sous une forme qui sera directement utilisable en cas de reprise de nos propositions dans un plan ultérieur.



De gauche à droite : Chloë Lebeau, Sarah McFee, Dominique Juzeau, Jacqueline Patureau

## Les points faibles

- Le temps a manqué pour convaincre les financeurs de la nécessité d'une action de communication de grande envergure. La création d'un portail internet peut être une première réponse à cette préoccupation.
- La mesure en faveur des familles concernant la PAJE semble très minime par rapport au décret parentalité qui n'a jamais vu le jour, et il serait souhaitable qu'elle soit d'emblée plus étendue que ce qui est prévu, car les parents porteurs de maladies chroniques ont vraiment besoin de cette aide matérielle et morale pour l'éducation de leurs enfants dans des conditions acceptables.

## Ses réalisations

**Les fiches actions**, écrites par les membres du groupe, concrétisent les souhaits, d'une part des adultes porteurs de maladies chroniques concernant leur accès et leur maintien dans l'emploi, d'autre part des parents d'enfants malades pour la poursuite de leur scolarité.

**Concernant l'emploi**, l'objectif est de sécuriser le parcours professionnel de ces personnes, afin que la maladie chronique soit compatible avec l'exercice d'un emploi le plus longtemps possible.

Il peut se décliner dans trois directions qui s'intriquent :

- maintenir le capital santé des personnes atteintes de maladies chroniques ;
- soutenir l'employabilité de ces personnes par des mesures concrètes ;
- améliorer leur protection sociale.

**Concernant les enfants** porteurs de maladies chroniques, le but est de leur permettre de participer à la vie des enfants de leur âge dans trois directions :

- mener à bien une scolarité de qualité dans les meilleures conditions dès la maternelle ;
- préparer leur insertion professionnelle par une orientation tenant compte de leurs besoins, en adéquation avec leurs aptitudes et leurs aspirations ;
- faciliter l'accès aux études supérieures pour les jeunes qui en ont les capacités et le désir.

## Ses propositions

Elles sont contenues dans les fiches-action jointes à ce rapport.

Elles rassemblent l'ensemble du travail du groupe 3 sur les sujets suivants :

- fiche action sur le maintien dans l'emploi des adultes porteurs de maladies chroniques (cf. Annexe 3) ;
- fiche action pour les enfants porteurs de maladies chroniques (cf. Annexe 4) ;
- mesure 12 : aider les parents porteurs de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants (cf. Annexe 5) ;
- fiche action sur la campagne de communication « le regard de l'autre » (cf. Annexe 6) ;
- fiche action pour favoriser l'accès à des prestations liées au handicap (cf. Annexe 7).

## Zoom sur le calendrier 2011

### 22 mars 2011

- Présentation par M. Jean-Michel Lamiaux (CNSA) de sa mission par rapport à l'emploi des personnes handicapées, avec ses multiples aspects, et de l'expérimentation RECORD en cours.
- Présentation de l'expérimentation en cours sur l'employabilité au sein des MDPH.
- Début de réflexion sur les points à inclure dans une fiche action à écrire.

### **23 juin 2011**

- Point sur l'envoi du courrier sur l'allocation supplémentaire d'invalidité par la DSS à la CNAMTS et à la MSA. Le réseau des CPAM a bien été activé.
- Information sur les questions de transport pour les traitements hospitaliers itératifs et sur la difficulté pour ces personnes de maintenir leur emploi.
- Information sur la journée de Sciences Po du 12 mai 2011 : « Comment lutter contre l'exclusion des travailleurs malades ? ».
- Information sur le projet de décret restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi RSDAE (Art. L.821-2 du Code de la Sécurité sociale).

L'application du décret n° 2011-974 du 16 août 2011 (D. 821-1-2 du Code de la Sécurité sociale), relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation, doit permettre aux acteurs locaux concernés de procéder à la distinction nécessaire et importante qui doit être opérée entre les publics relevant de l'AAH et ceux devant relever plutôt du revenu de solidarité active (RSA). C'est essentiellement l'appréciation de la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, faite par la CDAPH, qui permet d'orienter une personne handicapée vers l'AAH ou, dans la négative mais par voie de conséquence logique, vers le RSA.

- Propositions du sous-groupe « Enfance », validation par le groupe 3.

### **19 octobre 2011**

- Résumé de l'action pour l'information des CPAM sur l'ASI.
- Présentation et validation des propositions en matière d'emploi des personnes porteuses de maladies chroniques.
- Synthèse du travail réalisé au sujet de la campagne « Le regard de l'autre ».

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

**Président : François BAUDIER, directeur de l'animation territoriale à l'ARS de Franche-Comté.**  
**Référénts ministériels : Dominique MARTIN, Frédérique COLLOMBET-MIGEON, DGOS.**  
**Composition du groupe 4 : référents ARS "maladies chroniques" et "éducation thérapeutique du patient".**

Ce groupe est transversal aux groupes précédents.

### Ses objectifs en 2011

Le président du groupe 4 a souhaité poursuivre les séminaires de travail avec les correspondants des ARS en charge des dossiers maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique du patient, en lien avec le Secrétariat général et les directions du ministère.

Les **objectifs** de ce séminaire, organisé le 24 mars 2011, étaient :

- d'élaborer les priorités du domaine "maladies chroniques" au sein des futurs plans stratégiques régionaux ;
- d'assurer la transversalité de ce thème dans les trois schémas (prévention, soins, médico-social) et les programmes à venir.



*De gauche à droite : Stéphanie Portal, Liana Euller-Ziegler, François Bourdillon, François Baudier*

### Les points forts

Cette rencontre a permis de poursuivre les échanges fructueux (entre ARS et directions du ministère) qui se sont mis en place en 2010, notamment autour des autorisations des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et d'identifier les thématiques encore fragiles dans les projets régionaux de santé (PRS) : la prévention, le secteur médico-social...

### Les points faibles

Une journée ne suffit pas à répondre aux très nombreuses interrogations et aux problèmes techniques ou stratégiques soulevés par les ARS dans ce domaine. Les échanges se sont donc poursuivis par mail tout au long de l'année 2011.

## Ses réalisations en 2011

### 24 mars 2011

Un séminaire inter-régional sur « Maladies chroniques et ARS » a été organisé à Paris. Il a réuni les référents ARS en charge des dossiers maladies chroniques et éducation thérapeutique et les représentants de la DGS, de la DGOS, de la DGCS et de la DSS.

En introduction, Madame Marie-Thérèse Boisseau, présidente du comité de suivi du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, a rappelé les enjeux de société majeurs portés par ce plan (cf. Annexe 8).

La première partie de cette journée a été consacrée aux **Maladies chroniques et au Projet régional de santé** :

- Rappel par les directions du ministère de la place des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique du patient, dans les guides pour l'élaboration du plan et des schémas du Projet régional de santé :

- Direction générale de la Santé : schéma régional de prévention ; Véronique Mallet ;
- Direction générale de l'offre de soins : schéma régional de l'offre de soins ; Dominique Martin ;
- Direction générale de la cohésion sociale : schéma régional médico-social ; Lydia Le Bris.

- Présentation par deux régions, de l'avancée des travaux engagés autour de leur Projet régional de santé :

- ARS d'Aquitaine ; Marine Sencey ;
- ARS du Nord - Pas-de-Calais ; Vincent Van Bockstael ;
- Échanges entre les ARS et le ministère et les présidents des groupes de suivi du Plan.

*La seconde partie était consacrée aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (cf. travaux du groupe 1).*

## Ses projets et perspectives pour 2012

Maintenir une interface avec les régions. Cette interface majeure est vraiment utile des deux côtés puisqu'il n'est pas concevable que le ministère soit coupé des ARS ou inversement. La souplesse du groupe démontre qu'il serait utile qu'il perdure.

# CHAPITRE IV

## Annexes

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

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

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

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

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

#### Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

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

#### Axe 4 : Mieux connaître les besoins

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





## ANNEXE 2 : Charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les ARS

Cette charte d'engagement est destinée aux divers intervenants impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Elle vise à énoncer des principes de fonctionnement communs pour l'ensemble des intervenants quel que soit leur statut professionnel.

### **Préambule : Respect des principes législatifs et des règles déontologiques en vigueur**

La présente charte s'inscrit dans le respect des articles L.1110-1 à L.1110-11 du Code de la santé publique. Elle ne saurait déroger aux obligations professionnelles ni aux codes de déontologie en vigueur. En particulier, chaque professionnel intervenant dans le programme est tenu au respect du code de déontologie propre à sa profession lorsqu'il existe <sup>14</sup>.

### **Article 1 : Accès équitable**

L'éducation thérapeutique est proposée à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques qui en ont besoin. Elle vise à réduire les inégalités sociales de santé.

### **Article 2 : Liberté de choix**

La personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique. Elle peut le quitter à tout moment, sans que cela puisse constituer, de la part de l'équipe soignante qui assure habituellement sa prise en charge, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique. Cette liberté de choix suppose notamment que toute personne malade soit informée des programmes d'éducation thérapeutique susceptibles de la concerner et de leur contenu. Cette information porte également sur les soutiens psychologiques et sociaux existants.

### **Article 3 : Autonomie**

L'intérêt des personnes atteintes de maladies chroniques doit être au centre des préoccupations de tout programme d'éducation thérapeutique. Celui-ci permet à la personne malade d'être véritablement acteur de sa prise en charge et non uniquement bénéficiaire passif du programme. La démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne.

L'entourage des personnes malades (parents, conjoint, aidant, proche) est également pris en compte. L'entourage est associé à la démarche si le soutien qu'il apporte est un élément indispensable à la réussite du programme.

### **Article 4 : Respect de la personne et non discrimination**

Une prise en charge globale (biomédicale, psychologique, pédagogique et sociale) de chaque personne malade est assurée. Aucune discrimination ne doit être faite, notamment en raison du mode de vie, des croyances, des pratiques en santé, des prises de risque et des comportements des personnes malades.

<sup>14</sup> • Pour les médecins, le CNOM attire leur attention sur les articles R.4127-2, R.4127-4, R.4125-7, R.4127-35 et 36, R.4127-56, R.4127-68 du Code de la santé publique.

**Article 5 : Confidentialité des informations concernant le patient**

Le programme d'éducation thérapeutique garantit à la personne malade la confidentialité des informations la concernant.

Les non professionnels de santé intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique s'engagent à respecter les règles de confidentialité <sup>15</sup>.

L'exploitation des données personnelles des personnes malades doit respecter les dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés <sup>16</sup>.

**Article 6 : Transparence sur les financements**

Un programme d'éducation thérapeutique du patient ne doit pas poursuivre de visée promotionnelle, notamment au bénéfice d'un dispositif médical ou d'un médicament conformément aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du Code de la santé publique.

Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, les différentes sources de financement sont précisées par les promoteurs.

**Article 7 : Respect du champ de compétence respectif de chaque intervenant en éducation thérapeutique**

Chaque intervenant au sein de l'équipe pluriprofessionnelle d'éducation thérapeutique agit dans son champ de compétence et assume ses responsabilités propres vis-à-vis de la personne malade. Le médecin traitant est tenu informé du déroulement du programme d'éducation thérapeutique.

---

15 • Conformément aux dispositions de l'article 226-13 du Code pénal.

16 • Modifiée par la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

## ANNEXE 3 : Fiche action proposée par le groupe 3 en matière d'emploi

### Objectif

**Sécurisation** du parcours professionnel des personnes atteintes des maladies chroniques évolutives.

Afin de pouvoir parler de sa maladie sans craindre un licenciement, il faudrait établir une protection (permettant de ne pas être licencié ou discriminé), qui permettrait :

- d'annoncer plus facilement sa maladie à l'employeur sans peur du licenciement ou de conséquences sur la carrière ;
- de sécuriser cette période où la personne est plus fragile lors de la découverte de la pathologie ou d'une période aiguë de la maladie, pouvant engendrer des absences ou/et des aménagements de travail qui pourraient provoquer chez l'employeur une réflexion sur un licenciement ou une remise en cause du parcours professionnel.

Cet objectif peut se décliner dans trois directions qui s'intriquent :

- maintenir le capital santé des personnes atteintes de maladies chroniques ;
- soutenir l'employabilité de ces personnes par diverses actions ou mesures ;
- améliorer la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique.

### Les actions à mener

**Elles doivent couvrir l'ensemble du parcours professionnel de la personne malade, depuis le début de la maladie jusqu'à une éventuelle impossibilité de travail (AAH)**

#### - Actions en faveur du maintien dans l'emploi

- Extension aux personnes malades (PM) des droits dont bénéficient les femmes enceintes.
  - Anticipation du retour après une longue absence.
  - Financement des jours d'absence pour soins, traitements, visites médicales.
  - Surveillance de l'évolution carrière/salaire par rapport à la moyenne des autres salariés de l'entreprise.
  - Comptabilisation des périodes d'arrêt dans le calcul de la retraite.
- Document ou procédure de négociation pour anticiper l'évolution du poste de la personne malade.
- Adaptation du poste de travail.
  - Adaptation des possibilités de formation.
  - Possibilité de télétravail.
- Extension aux malades chroniques des missions du correspondant handicap dans l'entreprise.
- Temps partiel thérapeutique.
  - Modifier les textes du temps partiel thérapeutique :
    - permettre l'utilisation du temps partiel thérapeutique, non seulement dans le but d'une reprise complète, mais également lors d'étapes médicales difficiles ;
    - ne plus permettre aux CPAM de limiter la durée de l'utilisation du temps partiel thérapeutique.
  - Harmoniser l'utilisation du temps partiel thérapeutique, en alignant son fonctionnement dans le secteur public à celui du privé.

- Pensions d'invalidité.
  - Ne plus figer les montants de référence. Prendre en compte les périodes travaillées après la première décision de pension quand le calcul permet d'augmenter le montant de la pension et/ou du montant servant de seuil pour le calcul du cumul pension/salaire.
  - Harmoniser les règles de la pension d'invalidité du secteur public avec celles du privé, permettant au fonctionnaire de conserver son poste et de pouvoir le cumuler, à temps réduit, avec sa pension.
  - Améliorer la coordination entre la CAF/MDPH et les CPAM afin de mieux informer les bénéficiaires de faibles pensions d'invalidité d'un éventuel droit à l'AAH.
- **Surveillance de la notion d'employabilité** et de ses conséquences possibles sur l'emploi et sur les ressources du public atteint d'une maladie chronique, ne pouvant pas travailler ou qu'à temps partiel.
- **Sensibilisation, information accrues**, tant pour le salarié malade que pour l'entreprise sur :
  - les dispositifs existants et sur leurs différences et complémentarités (entre autre AAH, pension d'invalidité) ;
  - les anticipations possibles (et recommandées !).

## ANNEXE 4 : Fiche action proposée par le groupe 3 spécifique aux enfants

### Objectifs

L'objectif général est de permettre aux enfants porteurs de maladies chroniques de participer à la vie sociale des enfants de leur âge dans trois directions :

- mener à bien leur scolarité dans les meilleures conditions dès la maternelle ;
- préparer de ce fait leur insertion professionnelle par une orientation tenant compte de leurs besoins, en adéquation avec leurs aptitudes et leurs aspirations ;
- faciliter l'accès aux études supérieures pour les jeunes qui en ont les capacités et le désir.

### Les actions à mener

#### - Pour favoriser la poursuite de la scolarisation des enfants porteurs de maladies chroniques :

- réunions régulières pour des projets individualisés avec parents, enseignants et soignants ;
- prise en compte des besoins de soins sur le temps scolaire ;
- information possible sur les maladies chroniques dans les écoles ;
- banalisation de certains gestes thérapeutiques, prévoir des heures de concertation pour informer les enseignants sur la maladie concernée ;
- développement des possibilités d'enseignement à domicile (SAPAD) même pour des absences courtes mais récurrentes ;
- réalisation d'un guide « du bon usage du PAI et du PPS ».

#### - Pour améliorer l'orientation professionnelle des jeunes porteurs de maladies chroniques :

- liens entre jeunes, conseillers d'orientation et soignants et éventuellement réunion spécifique sur l'orientation du jeune avec tous les partenaires concernés ;
- formation des conseillers d'orientation aux handicaps invisibles ;
- adaptations des conditions pédagogiques, y compris pour la scolarisation à domicile.

#### - Pour favoriser la poursuite des études supérieures pour les étudiants porteurs de maladies chroniques :

- travail sur un projet d'accueil individualisé du jeune adulte avec lui prioritairement, surtout s'il est majeur ;
- optimisation du rôle des correspondants « Handicap » des universités ;
- développement du réseau de correspondants handicap dans les autres établissements d'enseignement supérieur.

## ANNEXE 5 : Fiche action proposée par le groupe 3 afin d'aider les parents à s'occuper de leurs enfants

L'action décrite proposait d'élargir le champ de la prestation de compensation du handicap, ce qui correspond aux attentes des associations de personnes concernées. À noter que, le projet de décret relatif à l'élargissement de la PCH dans cet objectif, avait reçu un avis favorable du CNCPH (en 2007). À ce jour, malgré les demandes de Marie-Thérèse Boisseau à la DGCS, aucune action n'a été mise en œuvre pour concrétiser cette mesure, ce qui est fortement regretté par les membres du groupe de travail n°3.

La proposition faite lors de la CNH et inscrite dans le PLFSS 2012 d'augmenter de 30 % le complément de libre choix du mode de garde constitue certes une avancée mais elle limite cette amélioration aux personnes titulaires de l'AAH et ne répond donc pas aux besoins de l'ensemble des personnes atteintes de maladie chronique.

### Contexte

De nombreuses maladies chroniques affectent le jeune adulte. Un des symptômes communs à la plupart des maladies chroniques est la fatigabilité, handicap à part entière dans la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique. Ainsi les parents atteints d'une maladie chronique auront des besoins d'aide à la parentalité bien avant d'avoir un handicap reconnu par la MDPH.

Compte tenu de l'évolution aléatoire de la plupart des maladies chroniques, cumuler activité professionnelle et vie familiale, nécessiterait une grande réactivité des dispositifs prévus pour l'accompagnement des personnes malades. Comment le parent malade peut-il assumer son jeune enfant lors des hospitalisations, des temps consacrés à l'éducation thérapeutique, des temps consacrés aux soins, des temps consacrés au repos (arrêts de travail)... ?

### Objectifs

- Accompagner la personne atteinte de maladie chronique dans son rôle de parent.
- Aider les parents atteints de maladie chronique à concilier vie professionnelle et vie familiale.

### Actions

#### - Les demandes initiales

Assouplir et financer les dispositifs existants pour permettre un soutien à la parentalité, pendant et après les hospitalisations, pendant les temps consacrés aux soins et les arrêts de travail (y compris pour les affections qui se surajoutent à la maladie chronique) :

- élargir le champ d'intervention de la PCH au soutien à la parentalité ;
- élargir le champ d'intervention de la PCH au service d'aide ménagère.

#### - Dans l'attente de l'élargissement de la PCH :

- élargir le dispositif prévu au PLFSS 2012 (augmentation de 30 % du complément de libre choix du mode de garde) aux personnes titulaires de faibles pensions d'invalidité (pension inférieure ou égale au montant de l'AAH et les titulaires de l'ASI).

## ANNEXE 6 : Fiche action proposée par le groupe 3 en matière de communication

### Les difficultés rencontrées

Le regard de l'entourage, des camarades de classe, des collègues de travail, de recruteurs potentiels, ou même des inconnus croisés dans les transports en commun, est malheureusement souvent empreint d'incompréhension, de peur, de rejet, de malaise... et entraîne des comportements fuyants, maladroits, humiliants, blessants, voire des discriminations (cf. 20 % des plaintes déposées à la HALDE pour motif de santé ou de handicap). Ceci est d'autant plus vrai lorsque la maladie est invisible.

Les personnes malades se plaignent souvent :

- de regards lourds, inquisiteurs, sur tous les signes extérieurs de la maladie : fatigue, tremblements, changements physiques liés aux traitements, piqûres, cannes ou fauteuils roulants, bouteilles d'oxygène... ;
- de devoir sans cesse se justifier et expliquer la maladie ;
- d'une incompréhension et d'une incapacité à appréhender leur vécu : lourdeur des soins... ;
- d'idées reçues inexactes sur la maladie en général et sur leur pathologie en particulier ;
- de maladroites blessantes, d'une mise à l'écart, voire d'un rejet ;
- de discriminations professionnelles, sociales et économiques ;
- du sentiment d'être réduit à sa maladie, que sa personnalité et ses compétences sont niées.

### Objectifs

**Faire évoluer le regard et les comportements vis-à-vis des personnes malades chroniques, toutes pathologies confondues.**

Le groupe 3 du *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* pense qu'il est important de faire évoluer en profondeur les mentalités et le regard sur les personnes malades, toutes pathologies chroniques confondues, que les affections soient fréquentes, rares, connues ou inconnues du grand public.

C'est pourquoi il propose que des actions importantes et durables soient mises en place afin de faire comprendre au grand public un certain nombre de points communs à toutes les maladies chroniques, afin de favoriser une plus grande empathie vis-à-vis des personnes malades et de lutter contre des idées reçues, en particulier :

- ce n'est pas parce qu'une personne tremble qu'elle est forcément alcoolique ; ce n'est pas parce qu'elle se pique ou qu'elle prend beaucoup de médicaments qu'elle est forcément droguée ; ce n'est pas parce qu'elle tousse qu'elle est forcément contagieuse, ce n'est pas parce qu'elle se dit fatiguée qu'elle est forcément paresseuse... ;
- même si la maladie ne se voit pas, la douleur et la fatigue peuvent être très pénibles à vivre ;
- côtoyer une personne malade atteinte d'une maladie chronique ne rend pas malade. Ignorer ou nier une personne malade ne protège pas contre la maladie ;
- les personnes malades peuvent être gênées par les signes extérieurs de la maladie et ont besoin de discrétion sur ces aspects ;
- l'état d'une personne malade fluctue et une amélioration est rarement définitive.

Il est important que ces actions concernent l'ensemble des maladies chroniques, avec des exemples concrets pour différentes maladies et dans différents domaines : travail, scolarisation, vie quotidienne, rencontre dans les lieux publics ou de loisirs.



Elles doivent aussi promouvoir des messages positifs sur les personnes malades : « je me bats tous les jours », « je souhaite continuer à travailler et je peux travailler », « j'aime la vie et je participe à des activités de loisirs », « parfois j'ai besoin de votre aide », « je veux vivre comme les autres »...

## Actions à mener

### - Une campagne de communication grand public :

- la diffusion de brochures et d'affichettes dans des lieux publics : pharmacies, écoles, hôpitaux... ;
- la réalisation de vidéos de sensibilisation et d'information sur les actions menées par les associations dans ce domaine.

### - Des informations sur internet concernant :

- les maladies et leur retentissement sur la vie quotidienne des personnes concernées ;
- des témoignages qui montrent que l'intégration sociale est possible et souhaitée (école, études, vie professionnelle) ;
- des conseils pour avoir le comportement le plus adéquat possible.

Par exemple :

- nous pouvons tous être atteints d'une maladie chronique un jour, comment voudrions-nous que notre entourage nous regarde, nous parle ?
- une personne malade chronique est quelqu'un qui se bat ;
- être ou avoir ? Une personne malade ne peut être réduite à sa maladie. Il s'agit d'apprendre à regarder ce qu'elle est dans sa globalité, et qui elle est réellement ;
- les erreurs à éviter, les phrases à ne pas dire à une personne malade ;
- les comportements qui peuvent aider.

### - Un renvoi vers les sites d'associations et de collectifs interassociatifs de patients.

## ANNEXE 7 : Fiche action proposée par le groupe 3 pour favoriser l'accès à des prestations handicap

La première action qui a été poursuivie et qui a abouti en 2011 est l'envoi du courrier d'information aux bénéficiaires de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) sur leur droit au complément de l'allocation adulte handicapé (AAH).

En février 2011, suite à la sensibilisation de Madame Boisseau qui s'est fait notre porte parole, le directeur de la Sécurité sociale a adressé un courrier au directeur général de la CNAMTS pour que cette information soit apportée et relayée. La Sécurité sociale assurera le suivi de la diffusion des informations dans les caisses primaires d'assurance maladie, via un programme qui s'inscrit dans une démarche de service aux assurés visant à accompagner les parcours les plus difficiles (parcours attentionné « invalidité »).

La Direction de la Sécurité sociale a également sensibilisé la MSA sur cette question.

Les membres du groupe regrettent toutefois :

- de ne pas avoir pu accéder au dispositif parcours attentionné « *invalidité* » ;
- que l'ensemble des régimes de Sécurité sociale ne soit pas saisi à ce jour, de cette même recommandation ;
- que les délais nécessaires (près de deux ans) à la mise en œuvre de cette action (faciliter l'accès aux prestations financières pour les personnes titulaires de faibles pensions d'invalidité) ne nous aient pas permis de sensibiliser/mobiliser les administrations sur d'autres actions.

### Contexte

Les personnes atteintes de maladie chronique entrent majoritairement dans l'emploi. Or, du fait de leur maladie leur carrière professionnelle évolue en dents de scie et elles peuvent être parfois contraintes d'interrompre temporairement ou définitivement leur activité professionnelle.

L'évolution de la législation pour amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap nous a conduit à un système de protection sociale qui est devenu trop complexe, tant pour les personnes malades que pour les professionnels qui sont chargés de les accompagner dans leur parcours.

### Objectifs

- Faciliter l'accès aux prestations des personnes atteintes de maladie chronique.
- Harmoniser les différents minima sociaux destinés aux personnes atteintes de maladie chronique ou en situation de handicap.

### Action

- Créer un revenu minimum d'existence (RME), équivalant au SMIC, qui ne tienne pas compte des ressources des conjoints (conjoint/pacs).

## ANNEXE 8 : Discours de Marie-Thérèse Boisseau - 24 mars 2011

### « Les maladies chroniques et les ARS »

Bonjour à tous et bienvenue au club, le club des maladies chroniques !

**Vaste sujet que celui des maladies chroniques** qui sont nombreuses, diverses et pour certaines encore mal voire très mal connues. La définition la plus adaptée à ce jour est encore celle de l'OMS, à savoir « un problème de santé qui nécessite une prise en charge de plusieurs années ou de plusieurs décennies ».

**Elles constituent un défi quantitatif et qualitatif pour les agences régionales de santé** sur lequel je ne souhaite pas revenir sauf à citer quelques chiffres. Il est coutume de dire que 15 millions de français soit 1/4 est ou sera atteint d'une maladie chronique. Mais un rapport du Haut conseil de la santé publique de 2009 indique que 28 millions de français reçoivent un traitement périodique (au moins 6 fois par an) et l'AGE-FIPH considère que 1/3 personne peut être confrontée à une maladie invalidante pendant sa période active.

Quel qu'il soit réellement, le nombre de malades chroniques est suffisamment élevé pour constituer un problème important de société et ce d'autant plus que, sous l'influence de divers facteurs, il augmente régulièrement de 5 % par an depuis 10 ans : on estime à 200 000 le nombre de nouveaux cas annuels, dont 150 000 de diabète.

**Les maladies chroniques sont un formidable amplificateur de tous les manques de transversalité de notre système de santé :**

- assimilation trop exclusive de la qualité médicale à une spécialisation ;
- sous estimation des actions d'accompagnement, de soutien et de suivi ;
- gestion séparée des questions sanitaires et sociales alors que l'accompagnement social est aussi important voire plus que les soins proprement dits.

La question, du fait de sa complexité, présente, si j'ose dire, plusieurs angles d'attaque.

**La qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, du fait même de leur longévité, en est un dont le gouvernement a fait une de ses cinq priorités en matière de santé publique.**

Pour relever ce défi, le ministère chargé de la santé lance de nombreux plans de santé publique ou des programmes nationaux thématiques, le plus souvent présentés par pathologie.

Mais, **il a aussi initié en 2007, un plan national de cinq ans pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** et la ministre de la Santé Roselyne Bachelot m'a demandé d'animer le comité de suivi de ce plan.

**Ce comité regroupe une soixantaine de personnes représentant les institutionnels, les professionnels et les associations, chacun apportant ses connaissances et son travail.**

Il a mis sur pied dès le début, quatre groupes de travail sur :

- l'éducation thérapeutique et l'accompagnement du patient ;
- le rôle des aidants et des acteurs de santé ;
- l'accompagnement social ;
- l'approche régionale et la proximité sur le terrain.

**Le plan sur la qualité de vie des patients est plus que jamais justifié puisqu'il constitue aujourd'hui la feuille de route des ARS en matière de maladies chroniques.**

Il m'appartient de vous rendre compte, de vous dire quelles avancées nous avons obtenues depuis plus de trois ans, autant d'éléments qui peuvent vous aider à donner toute leur place aux maladies chroniques dans votre PRS : ce sera l'objet de cette matinée.

Un point sur les avancées en matière d'éducation thérapeutique du patient sera fait cet après-midi, nous pourrons dresser les premiers bilans sur les autorisations et dégager des perspectives d'avenir.

### **Le plan qui contient 15 mesures s'articule autour de quatre axes.**

#### ***Le premier vise à mieux informer les patients et leur entourage sur les maladies chroniques.***

Dans cette optique, ont été lancées une action ponctuelle : la diffusion d'un cadre de coopération « Associations de patients et d'usagers, comment participer aux travaux de la HAS », pour aider à affiner les travaux de cet organisme qui émet un certain nombre de recommandations en direction des professionnels de santé (juin 2008), et, en septembre 2010, une action d'envergure, à savoir une étude de faisabilité d'un portail internet dédié aux maladies chroniques. Ont déjà été réalisées par la société Keley consulting, la cartographie des sites internet pour mieux cibler le positionnement de ce futur portail, des tables rondes et des *focus groups* pour mieux identifier les besoins des futurs utilisateurs.

Cette semaine est lancée une enquête en ligne grand public accessible sur le site du ministère de la Santé que vous êtes vivement invités à relayer, notamment auprès de vos partenaires associatifs.

#### ***Le second axe consiste à élargir la médecine de soins à la prévention.***

Le comité de suivi et tout particulièrement le groupe 1 ont beaucoup travaillé à la question. Ils ont notamment organisé en 2008 un colloque sur le thème : « Accompagnement et éducation thérapeutique : quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ? » que vous pouvez retrouver sur le site [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). Ils animeront un second colloque grand public fin juin prochain qui se propose de faire le point sur les autorisations d'éducation thérapeutique du patient et des questions qui font encore débat comme les programmes dédiés aux aidants.

**L'intégration de l'éducation thérapeutique aux programmes de formation initiale des paramédicaux avance.** C'est maintenant chose faite pour les infirmiers depuis 2009, pour les orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens et masseurs kinésithérapeutes depuis 2010, après un long travail de plusieurs années. La démarche est en cours pour les infirmiers spécialisés et... en attente pour les formations médicales (souhait).

L'appropriation de l'éducation thérapeutique du patient par différents acteurs fait l'objet des appels à projets de la DGS 2010 et 2011.

En 2010, neuf associations de malades ont été subventionnées pour tester les modalités d'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (durée : 15 mois)

En 2011, la DGS souhaite tester la faisabilité d'une éducation thérapeutique dans des contextes de vie spécifiques : personnes résidant en appartement de coordination thérapeutique ou placées sous main de justice, en lien avec le plan VIH-SIDA et le plan stratégique pour les personnes placées sous main de justice (cahier des charges en cours de validation).

**La rémunération de l'éducation thérapeutique reste entière.** Les actions, au demeurant très intéressantes, menées dans ce domaine jusqu'à ce jour jouent sur les différents fonds dédiés. C'est ainsi que, près de 11 millions d'euros nouveaux ont été affectés depuis 2007, au financement d'actions hospitalières ETP dans le cadre de la mission d'intérêt général (MIG) (base de financement 66 M €); que six conventions signées avec les MRS au 1<sup>er</sup> janvier 2010 pour l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération de professionnels de santé incluant notamment l'ETP ont été financés sur le volet « risques » et que la CNAMTS prend en charge depuis plusieurs années à hauteur de trois millions par an les programmes d'éducation thérapeutique du patient qui ont bénéficié à 12 000 personnes souffrant de diabète, d'asthme ou d'insuffisance cardiaque et permis la formation à l'ETP de 260 praticiens.

### **De nouvelles démarches de prévention se confirment.**

J'en citerai trois :

- le remboursement des soins podologiques. En 2009, 6 500 pédicures podologues ont soigné plus de 500 000 diabétiques pour 3,4 millions d'euros. En 2010, ces chiffres ont progressé de 40 % ;
- l'accès à une activité physique adaptée (appel à projet DGS 2009). Les premières évaluations des actions lancées par la DGS conjointement avec le ministère des Sports auront lieu courant 2011 ;

- la prise en charge de médicaments hors AMM et du non remboursable pour les maladies rares pour laquelle trois à quatre arrêtés par an sont pris.

Toujours dans le cadre du plan, **des actions pertinentes en matière d'accompagnement personnalisé du malade** sont conduites depuis plusieurs années.

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

Citons aussi le travail de la MSA qui a accompagné près de 6 000 personnes présentant des troubles cardio-vasculaires depuis 2006, dont 2 000 nouveaux pour la seule année 2010.

*Le troisième axe veut faciliter la vie quotidienne des malades et de ceux qui les aident.*

**Dans le combat pour l'amélioration de la qualité de vie des patients, il est primordial de reconnaître le rôle des aidants (ils sont 3 500 000) et de le faciliter.**

Le groupe 2 dans son rapport sur les aidants fait 17 propositions dans ce sens dont les principales sont :

- une bonne coordination des acteurs professionnels et bénévoles pour une meilleure efficacité des interventions ;
- des dispositifs d'aide aux aidants, qu'il s'agisse d'écoute, de soutien psychologique, de structures de répit ou de suivi médical ;
- une amélioration de la connaissance des aidants de leurs droits harmonisés sur l'ensemble du territoire ;
- la possibilité de délégation à des tiers formés d'actes techniques nécessaires à la vie quotidienne des patients.

C'est un sujet important qui sera repris à l'occasion d'une nouvelle journée nationale qui aura lieu en octobre prochain.

**La création de places en appartement de coordination thérapeutique a été largement encouragée dans le cadre du plan.**

La capacité d'accueil en ACT a augmenté de 40 % en quatre ans pour atteindre 1 387 places en 2010.

À supposer que l'effort soit suffisant sur le plan quantitatif, reste à faire de gros progrès en matière de diversification pour répondre au défi des maladies chroniques.

La DGS a missionné le cabinet d'études Plein Sens pour réaliser en 2010 une évaluation des dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH, dont les appartements de coordination thérapeutique (ACT), bientôt disponible sur le site internet du ministère de la Santé.

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

- maintenir une « gamme » d'hébergement adaptée à la situation des personnes atteintes de maladies chroniques, selon leur état de santé et leur niveau d'autonomie thérapeutique : appartements de coordination thérapeutique lorsqu'une coordination médicale est nécessaire, accompagnement social spécifique en hébergement « social » pour des publics plus autonomes ;
- favoriser les conditions permettant un parcours vers l'autonomie (en ACT, inciter les promoteurs à développer de l'hébergement à la fois en diffus et en collectif) ;
- rendre plus lisible l'offre (élaborer un bilan d'activité standardisé des ACT, améliorer l'information sur les structures et leurs positionnements auprès des services qui orientent, explicitation des critères d'admission) ;
- améliorer la prise en charge des publics difficiles (améliorer les dossiers d'admission, notamment en ce qui concerne le diagnostic des pratiques addictives et des troubles psychiatriques, favoriser l'intervention d'équipes externes expertes et renforcer les compétences de l'équipe de l'ACT) ;

- repenser la prise en charge en ACT : évaluer l'opportunité de définir un minimum requis de temps médical, évaluer le surcoût induit par la présence d'accompagnants ;
- mieux analyser les besoins : réflexion pour modéliser la prise en charge des personnes atteintes d'autres pathologies que le VIH en ACT, estimer quantitativement les besoins.

**La montée en charge des HAD et leur rééquilibrage territorial sont significatifs.** Nous en sommes à trois millions de journées par an.

Par ailleurs, les SESSAD et les SSIAD se développent.

**Il s'agit aussi de faire accéder les personnes atteintes de maladie chronique aux services et aux prestations handicap.**

Le nouveau certificat médical est paru en mai 2009 pour tenir compte des spécificités des maladies chroniques. Pour l'accompagner, la CNSA a soutenu l'association Aides qui a mis sur pied un guide permettant le remplissage optimal de ce certificat valable pour toutes les maladies chroniques avant de l'adapter pour le VIH/sida. Lien sur le site d'Aides : [www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799](http://www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799)

Par ailleurs, à l'instigation du Comité de suivi, la DSS a demandé à la CNAMTS de rappeler à ses antennes locales les droits trop souvent méconnus à ce jour des titulaires de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI). Outre la possibilité de demander une **Allocation adulte handicapé** (AAH) différentielle, ces personnes peuvent prétendre depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2007 au complément de ressources (CR) et à la majoration pour la vie autonome (MVA) institués par la loi du 11 février 2005 ceci dans l'optique de rapprocher les situations des assurés invalides et des personnes handicapées. Une part de cette méconnaissance peut s'expliquer par le fait que l'ASI, tout en relevant de l'État, est servie par les CPAM, tandis que le droit à l'AAH et, le cas échéant, à l'un de ses compléments, est examiné par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et liquidé par les caisses d'allocations familiales (CAF).

***Le quatrième et dernier axe du plan s'attache à une meilleure connaissance des besoins.***

Différentes études sont soutenues dans le cadre du plan.

Citons :

- l'INVS consolide les données épidémiologiques sur différentes maladies chroniques. Les conclusions de son étude « territoire-santé » sont attendues ce printemps ;
- l'APH de Marseille étudie la mesure et les limites du concept « qualité de vie » ;
- l'INSERM dans le cadre de son étude ENTRED 2007-2010 travaille avec l'INVS aux problèmes des diabétiques adultes et aux difficultés scolaires et parascolaires des adolescents diabétiques ;
- l'école de santé publique de Nancy s'est attaché plus particulièrement à la qualité de vie des patients hémophiles majeurs et des dialysés greffés pour laquelle une seconde étude est en cours. En 2010, ils ont publié sur la surveillance de la qualité de vie (site INVS) et sur la prévalence de l'arthrose de la hanche et du genou sur la population générale.

**Notre rapport d'activité 2010 donnera prochainement le détail de toutes ces actions.**

Nous avons beaucoup travaillé ! C'est pour moi l'occasion de dire encore une fois toute ma gratitude à l'ensemble des parties prenantes qu'il s'agisse des patients, de leurs associations, des professionnels ou des institutions. Et nous avons travaillé dans un esprit de coopération et d'harmonisation, de mise en synergie des actions des uns et des autres. Ce combat est l'affaire de tous et de personne en particulier.

Nous avons obtenu quelques résultats et sommes heureux de pouvoir mettre à votre disposition quelques outils, quelques pistes de réflexion.

Mais nous avons encore beaucoup à faire, nous sommes encore bien loin du but !

Je veux simplement remercier cette fois-ci plus particulièrement François Baudier qui a organisé cette rencontre, le Secrétariat général des ministères sociaux dont le soutien nous est précieux en la personne de

Bernard Basset, et puis vous tous, les responsables des maladies chroniques dans vos ARS respectives pour votre présence aujourd'hui d'autant plus méritoire que la date n'a pu en être fixée que tardivement.

Sachez que nous sommes à votre écoute, nous attendons le maximum de remontées du terrain. Vos témoignages, vos propositions, vos critiques dans les mois à venir seront déterminants.

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est un très beau combat que nous voulons mener avec vous, que nous ne pouvons mener qu'avec vous.



## ANNEXE 9 : Résultats de l'appel à projets DGS 2011

Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique				
Organisme / Établissement	Nom du coordonnateur	Public bénéficiaire	Territoire couvert	Durée de la convention à la date de notification
FNH VIH et autres pathologies	Alain BONNINEAU abonnineau@oppelia.fr/ veronique.castelain@fnh-vih.org	Résidents en appartements de coordination thérapeutique	Action nationale	15 mois
Centre pénitentiaire de Toulon	Laurence PERNICE laurence.pernice@ch-toulon.fr	Personnes détenues du centre pénitentiaire de la Farlède atteintes de maladies chroniques	Action intercommunale Toulon/La Seyne	15 mois
Association Abri	Léonard NZITUNGA abri.asso@wanadoo.fr	Résidents en appartements de coordination thérapeutique	Région Haute-Normandie	15 mois
Centre hospitalier de la Rochelle	Jean-Luc FERRET direction@ch-larochelle.fr	Personnes détenues de la Maison centrale de Saint Martin de Ré	Ile de Ré/ La Rochelle	12 mois
UCSA Hôpital de COCHIN	Benjamin SILBERMANN benjamin.silbermann@cch.aphp.fr	Personnes vivant avec un diabète et incarcérées à la maison d'arrêt de la Santé	Paris	15 mois
TOTAL				301 533 €

## ANNEXE 10 : Liste des départements participant au dispositif d'accompagnement de patient à patient « Dynamisation, qualité de vie, diabète ».

Régions	Départements	Contacts	Rencontrer un bénévole de l'association	Les activités se déroulent à
AQUITAINE	Gironde	Association des diabétiques de la Gironde AFD33 45 cours du Maréchal Gallieni 33082 Bordeaux Cedex	Tous les mardis de 14h à 17h à l'association Tél. : 05 56 81 06 99 Mail : afd33@wanadoo.fr	Bordeaux
	Lot-et-Garonne	Association des diabétiques du Lot et Garonne, AFD47 Hôpital Saint Esprit, 47923 Agen Cedex Site web : afd47.free.fr	Tous les samedis de 9h30 à 11h30 Tél. : 05 53 69 70 71 (poste 6604) ou 05 53 68 66 55 ou 06 08 33 55 54 Mail : assodiabete47@aol.com	Agen, Marmande et Villeneuve-sur-Lot
AUVERGNE	Puy-de-Dôme	DIABET 63, Maurice VIRLOGEUX, Marie-Françoise LEONCE, Centre Jean Richepin 63 000 Clermont-Ferrand Tél. : 04 73 91 85 01, Mail : diab63@wanadoo.fr Site web : <a href="http://www.diabete63.com">www.diabete63.com</a>	Tél. : 04 73 96 62 19 tous les jours de 8h à 20h. momo.vlx@gmail.com	Clermont-Ferrand
BOURGOGNE	Côte-d'Or	Associations des Diabétiques de Côte-d'Or ADCO Centre Municipal des Associations 2 rue des Corroyeurs, BP B7, 21068 Dijon Cedex <a href="http://www.bourgogne-diabete.com">www.bourgogne-diabete.com</a>	Tous les jours de la semaine de 9h à 11h45 et le samedi de 10h à 11h30 Tél. : 03 80 41 74 20 ou 03 80 30 61 42 Mail : acotedor@aliceadsl.fr ou bourgogne.diabete@libertysurf.fr	Dijon
BRETAGNE	Ille-et-Vilaine	Diabète-Malo-Emeraude-Pays-de-Rance Cours Rivière, 28 rue Georges Clémenceau 35400 Saint Malo. diabetomalo.spaces.live.com	Tous les mercredis à Saint-Malo, de 10h à 12h, Tél. : 06 85 41 43 26, ou écrivez-nous à : diabeto.malo@laposte.net	Dinan, Dinard, Dol de Bretagne et Saint-Malo.

Régions	Départements	Contacts	Rencontrer un bénévole de l'association	Les activités se déroulent à
CENTRE	Loiret	Association Française des Diabétiques du Loiret, AFDL 2 Cloître Saint Pierre Le Puellier 45000 ORLEANS	Permanences tous les mardis de 14h à 17h Tél. : 02 38 62 23 93 Mail : afdl45@aliceadsl.fr	Briare, Châteauneuf-sur-Loire, Jargeau et Orléans.
CHAMPAGNE-ARDENNE	Marne	Association Marnaise des Diabétiques, AM.D Maison de la Vie Associative, 122 bis rue du Barbâtre 51100 Reims Site web : <a href="http://www.amd51.fr">www.amd51.fr</a>	Tous les mardis, jeudis, vendredis de 9h à 16h30 à l'association Mail : amd51@wanadoo.fr Tél. : 09 61 39 53 33 ou 03 26 06 71 25 Des permanences sont également organisées à Sézanne, Chalons en Champagne et Vitry le François.	Reims, Sézanne, Chalons en Champagne, Vitry le François, Betheny.
DOM TOM	Guadeloupe	Association des Diabétiques de la Guadeloupe CHU de Pointe-à-Pitre 1 <sup>er</sup> étage tour Nord BP 465, 97139 PAP/ABYMES	Permanences lundi, mardi, jeudi de 8h à 15h le mercredi de 8h à 11h et le vendredi de 8h à 14h Tel.: 05 90 89 13 47 Contact : Livia URIE , adg.971@gmail.com	Pointe-à-Pitre, Abymes, Gosier, Baie-Mahault, Basse-Terre.
ÎLE-DE-FRANCE	Seine-Saint-Denis	Génération Diabète 93 1 rue Claude Bernard, 93300 Aubervilliers Mail : generationdiabete93@hotmail.fr	Contactez- nous au 06 27 62 87 06	Aubervilliers et Aulnay-sous-Bois
	Val-d'Oise	AFD 95 Mairie d'Ermont, 100 rue Louis Savoie 95120 ERMONT Tél. 01 34 13 65 77 Mail : afd95@live.fr	Téléphonez au 06 42 08 75 53 (Vauréal) 06 42 08 75 51 (Gonesse)	Vauréal et Gonesse
LANGUEDOC-ROUSSILLON	Hérault	Association des Diabétiques de l'Hérault (ADH) 11 rue de la Méditerranée, 34070 Montpellier Tel. : 04 67 65 51 26 Mail: assodiab.34@free.fr	Tous les mardis, jeudis, vendredis de 9h à 11h45, de 14h15 à 17h30 et le samedi de 9h à 13h	Montpellier
LORRAINE	Meurthe-et-Moselle	Association Locale d'Aide aux Diabétiques (ALAD) Hôpital Jeanne d'Arc, Service Médecine G BP 303, 54201 Toul cedex Tél : 06 79 94 55 38 Site web : <a href="http://www.alad.fr">www.alad.fr</a>	Contactez Mme Agnès LECONTE Tél : 03 83 94 04 91	Nancy, Lunéville
MIDI-PYRÉNÉES	Ariège, Haute-Garonne, Tarn, Hautes-Pyrénées, Gers	AFD Midi-Pyrénées Isabelle AMILHAT, 105 allée Charles de Fitte 31300 TOULOUSE, tél : 05 34 51 26 97 Mail : afdmidipyrenees@wanadoo.fr	Téléphonez au : 05 34 51 26 97 ou consultez le site web : <a href="http://www.afdmp.org">www.afdmp.org</a>	Nancy, Lunéville
NORD – PAS-DE-CALAIS	Hainaut (Valenciennes, Cambrai)	1) Association des Diabétiques du Valenciennois Hôtel de Ville, 59300 VALENCIENNES 2) Association des Diabétiques du Cambresis 7 avenue des Mésanges, 59267 PROVILLE	Valenciennes : tél. 06 21 00 86 60 mail : contact@adval.asso.fr Cambrai : tél. 06 37 87 06 81 mail : pierreblanchard59@orange.fr	Valenciennes et Cambrai
	Nord (Douai)	AFD 59 DOUAISIS Maison des Associations de Douai Avenue des Potiers, Bureau n°13 59 500 DOUAI	2 mercredis par mois à la Maison des Associations et à la Plateforme Santé du Douais (Douai), et permanences à Aniche, Hénin Beaumont, Montigny-en-Ostrevent. Liliane DEPARIS : 06 09 61 26 23 Email : liliane.degroise@wanadoo.fr	Douai et Aniche
	Pas-de-Calais (Arras)	Association Française des Diabétiques Artois Maison des Sociétés, 16 rue Aristide Briand 62 000 ARRAS, Email : chrisbert1@free.fr	Tous les mercredis de 14h30 à 16h30 au Centre Hospitalier d'Arras Boulevard Besnier Téléphonez au : 03 21 50 60 81	Arras

## ANNEXE 11 : Résultats du programme hospitalier de recherche Clinique (PHRC) 2011 relatifs aux maladies chroniques

Établissement promoteur	Chef de service	Titre	Montant accordé
AP-HP Bicêtre	P <sup>r</sup> Charpentier	Désensibilisation par bortezomib (VELCADE) de malades en attente d'une greffe rénale par don vivant apparenté	116 000 €
AP-HP Pitié Salpêtrière	P <sup>r</sup> Amoura	MYCO-PID Intérêt du MYCOPhénoate pour le sevrage des Polyneuropathies Inflammatoires Démyélinisantes chroniques	433 000 €
AP-HP Charles Foix	P <sup>r</sup> Amoura	Utilité de l'évaluation gériatrique pour prédire la mortalité, le pronostic fonctionnel et la qualité de vie après l'implantation d'une prothèse valvulaire aortique par voie percutanée	329 000 €
AP-HP Charles Foix	P <sup>r</sup> Maman	Bisphosphonates oral (alendronate 70 mg hebdomadaire) et cicatrisation osseuse des maxillaires après extraction dentaire chez la femme ostéoporotique post-ménopausique.	341 000 €
AP-HP HEGP	P <sup>r</sup> Plouin	Dénervation rénale chez des patients ayant une néphropathie diabétique avec protéinurie persistante : étude multicentrique, randomisée, contrôlée, ouverte, de preuve de concept.	312 000 €
AP-HP Coirentin Celton	P <sup>r</sup> Capron	Essai randomisé de prévention du pied diabétique à haut risque : comparaison sur 12 mois de chaussures sur mesure épaisses comportant une décharge localisée stricte contrôlée individuellement vs des chaussures sur mesure comportant un évidement.	55 000 €
CHU Clermont-Ferrand	P <sup>r</sup> Cano	Approche thérapeutique Multimodale par ExeRclce, Compléments nutritionnels, ANdrogène et Oméga 3 de l'hémodialysé chronique dénutri	500 000 €
CHU Caen	P <sup>r</sup> Tong Dao	Étude de la valeur prédictive et de la rechute post-opératoire de l'entéro-IRM et/ou de l'entéro-TEP-TDM au 18F-FDG dans la maladie de Crohn iléale ou iléocolique opérée. Comparaison aux performances de l'iléo-coloscopie.	453 000 €
CHU Dijon	P <sup>r</sup> Wolf	Évaluation de la stimulation atriale gauche permanente dans le traitement de l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection conservée et asynchronisme atrio-ventriculaire gauche	455 000 €
CHU Tours	P <sup>r</sup> Halimi	Association entre polymorphismes génétiques et apparition d'anticorps anti-HLA après greffe rénale : étude multicentrique et pangénomique	286 000 €
CHU Nancy	Faiez Zannad	<i>ALdosterone antagonist Chronic HEModialysis Interventional Survival Trial ALCHEMIST</i>	750 000 €
CHU Lille	Alain Cortot	Mise en évidence d'anomalies du microbiote fécal chez des sujets sains à risque élevé de maladie de Crohn : études familiales et relations avec un profil génétique et sérologique particulier	296 000 €
CHU Nantes	P <sup>r</sup> Bruley des Varannes	<i>Stretta In Reflux Uncontrolled by Ppi. - The SIRUP trial</i> - Étude prospective, contrôlée en double aveugle multicentrique	198 000
AP-HM	P <sup>r</sup> Sambuc	Pour une meilleur interprétation des scores de qualité des patients transplantés rénaux : détermination de la variation minimale significative du RetransQol et du SF36	256 000 €
CHU Nice	P <sup>r</sup> Esnault	Anticorps anti-récepteur des Phospholipases A2 de type M (PLA2R1) dans les glomérulonéphrites extramembraneuses en transplantation rénale <i>PLA2 Receptor Autoantibodies in Membranous nephropathy in Kidney Transplantation</i>	82 000 €
<b>TOTAL</b>			<b>4 862 000 €</b>

## ANNEXE 12 : Liste des projets retenus PREQHOS 2011 dans le champ des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique

Titre du projet	Chefs de projet	Établissement de santé	Région	Montant accordé (au total sur 3 ans)
Consultation à huit jours pour diminuer les hospitalisations chez l'insuffisant cardiaque	Pr Guillaume JONDEAU	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris	Île-de-France	141 000 €
Accompagnement des patients diabétiques en difficulté par une équipe de coordination des soins hôpital-ville après un recours à l'hôpital	Pr Philippe CHANSON	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris	Île-de-France	259 500 €
Évaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique visant à améliorer la qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer à un stade léger à modérément sévère et vivant à domicile avec un aidant naturel	D <sup>r</sup> Hélène VILLARS	CHU de Toulouse	Midi- Pyrénées	114 000 €
<b>TOTAL</b>				<b>515 500 €</b>





	2007	2008	2009	2010	2011
<b>Mesure n° 4 :</b> <b>Intégrer l'éducation thérapeutique dans la formation médicale</b>					
	INPES	<p>- Publication d'un « État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France », <i>Évolutions</i> n° 12, avril 2008, <a href="http://www.inpes.sante.fr">www.inpes.sante.fr</a></p> <p>- Conception d'une boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient, avec DVD-Rom et site internet INPES, novembre 2008.</p> <p>- Édition de l'ouvrage <i>Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?</i>, Collection Dossiers/Séminaires, décembre 2008 ;</p> <p>- « Les compétences en ETP, le point des acteurs de la formation universitaire », <i>Évolutions</i>, n° 16, décembre 2008.</p>	<p>- Mise en ligne le 19 janvier 2010 en vue de sélectionner un prestataire pour réaliser</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) l'analyse documentaire ;</li> <li>2) l'enquête de terrain ;</li> <li>3) une cartographie des acteurs.</li> </ol> <p>- Diffusion des outils réalisés en 2008.</p>	<p>- Édition et diffusion de deux ouvrages dans la collection Séminaires : <i>Modèles et pratiques en éducation du patient, apports internationaux – 5<sup>e</sup> Journées de la prévention, Paris 2-3 avril 2009 ; Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation, Juin 2010.</i></p>	<p>- Poursuite de la diffusion des ouvrages et des outils.</p>
	HAS	<p>- Diffusion de trois recommandations concernant l'ETP :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. « Définition, finalités et organisation » ;</li> <li>2. « ETP – Comment la proposer et la réaliser » ;</li> <li>3. « ETP – Comment élaborer un programme spécifique ? ».</li> </ol> <p>- Élaboration de recommandations opérationnelles dans le champ de l'éducation thérapeutique notamment dans les cas d'insuffisance cardiaque.</p>			<p>- Élaboration des <b>guides de parcours de soins dans le champ de la maladie chronique</b>, intégrant l'ETP à la stratégie thérapeutique : définition des objectifs et des compétences à acquérir par le patient et son entourage le cas échéant, en fonction de leurs besoins et attentes.</p> <p><b>maladie rénale chronique, insuffisance cardiaque, maladie de Parkinson.</b></p> <p><i>Validation par le Collège de la HAS en avril 2012.</i></p>
	HAS/ INPES	<p>Actualisation du guide patient et du guide médecin sur la prise en charge du diabète de type 2 (ALD 8).</p>			<p>Élaboration d'une <b>grille d'aide à l'instruction des demandes d'autorisation</b> pour la mise en œuvre des programmes d'ETP par des promoteurs et équipes, destinée aux ARS. Les associations de patients ont participé à la relecture : <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a></p>
DGS/ DSS/ INPES			<p>Lancement d'un appel à projets « Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques ». Sept projets ont été sélectionnés pour un montant de 550 000 €</p>	<p>Suivi de l'appel à projets « <b>Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques</b> ». Fin des premières conventions au 31 décembre 2010.</p>	<p>Lancement de l'évaluation de cet appel à projets avec le soutien de la Direction des sports. <i>Résultats attendus en septembre 2012.</i></p>



	2007	2008	2009	2010	2011	
<b>Mesure n° 5 : Rémunérer l'éducation thérapeutique en ville</b>		<p>- Démarche d'évaluation/action des programmes éducatifs dans les établissements de santé en vue d'une structuration des programmes d'ETP et de leur financement.</p> <p>- Mise en place d'un groupe de travail sur la mission TZA dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité d'un financement spécifique de l'ETP.</p> <p><b>DGOS</b></p>	<p>- Évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) dans le cadre du suivi de la circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007.</p> <p>- Modélisation du financement de l'ETP conformément à la circulaire DHOS/E2/F/MTZA/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la MIG « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques ».</p> <p>- Poursuite de la réflexion du groupe de travail (mission TZA).</p>	<p>L'allocation de compléments de financement pour les activités hospitalières d'ETP (MIG) s'est poursuivie en 2010 avec l'attribution de 2,9 millions d'euros de crédits supplémentaires aux établissements de santé concernés (la base de financement s'élève à 67,7 millions d'euros en 2009 selon les données ARBUST 2009).</p>	<p>Le soutien financier apporté aux activités hospitalières d'éducation thérapeutique (ETP) s'est poursuivi en 2011, parallèlement aux procédures d'autorisation des programmes.</p> <p>En 2011, 3,5 M € supplémentaires ont été alloués au bénéfice de ces activités, ce qui porte à 14,3 M € les financements supplémentaires consacrés depuis 2007 à ce titre.</p> <p>Selon les données actualisées transmises par les établissements de santé (données ARBUST 2010), l'ensemble des financements MIG consacrés à l'ETP s'établissent à 67,5 M €.</p>	
	<b>HAS</b>	Établissement d'une liste des actes et prestations relatives à l'ALD 8 diabète en vue de leur remboursement par l'assurance maladie.				L'ETP est intégrée dans les listes des actes et prestations relatives aux ALD qui sont actualisées tous les ans.
	<b>INPES</b>	Rapport sur l'enquête EDUPEF (Éducation du patient dans les établissements de santé Français)	Publication « Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF ». <i>Évolutions</i> , n° 9, mars 2008.			Pour rappel : Le remboursement de cette prestation n'est pas prévu par la législation mais sa prise en charge est possible dans le cadre des programmes autorisés par les ARS.
	<b>DGS</b>		Expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM d'une coordination de la prise en charge de l'éducation thérapeutique des diabétiques entre la ville et l'hôpital.	Poursuite de l'expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM.	Poursuite de l'expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM.	
	<b>DSS</b>		Appel à projets auprès de six Missions régionales de santé sur les expérimentations de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé prévues par l'article 44 de la LFSS 2008, qui incluent notamment l'éducation thérapeutique du patient.	Démarrage des expérimentations au 1 <sup>er</sup> janvier 2009 dans les six MRS sélectionnées : Ile-de-France, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Bretagne et Lorraine, soit un total de 42 sites dont 18 maisons de santé pluri-professionnelles, 3 pôles de santé et 21 centres de santé.	<b>Suite des expérimentations sur les nouveaux modes de rémunération :</b> - 1 <sup>ère</sup> vague : les expérimentations sont entrées dans leur phase opérationnelle le 1 <sup>er</sup> janvier 2010 dans les six régions sélectionnées. 46 sites ont signé une convention, 15 incluent le module 2 « Éducation thérapeutique du patient (ETP) ». - 2 <sup>e</sup> vague : extension des expérimentations à toutes les régions avec lancement d'une seconde vague d'appels à projet du 1 <sup>er</sup> juillet au 31 octobre. Environ 150 nouveaux sites sont candidats. Ces dossiers sont en cours d'instruction par les ARS.	<b>Extension des expérimentations à toutes les régions :</b> au 16 janvier 2012, 148 sites ont intégré les ENMR. Parmi eux, 50 testent le module 2 « Éducation thérapeutique du patient (ETP) » dont : 18 maisons de santé pluri-professionnelles, 11 pôles de santé, 20 centres de santé et un réseau. La somme consacrée à ce module s'élève à 1,1 M € sur l'année 2011 soit 13 % du montant total des ENMR. Elle finance pour une large part des programmes d'ETP concernant le diabète.
	<b>CNAM TS</b>		Financement expérimental sur le FNPEIS et sur le FICQS d'actions d'ETP en ambulatoire.	Appel à projets FNPEIS pour promouvoir l'ETP en ambulatoire pour un montant de 3,3 M d'euros et 14 500 bénéficiaires potentiels.	Aucune publication	- <b>Reconduction en 2011 de l'appel à projets sur le FNPEIS.</b> Aux pathologies prioritaires a été ajoutée à titre expérimental, l'HTA. 107 projets ont fait l'objet d'un accord de financement d'un montant de 3 250 M € destinés à la prise en charge de 15 200 patients et à la formation de 325 professionnels de santé.
<b>HAS</b>		Publication du rapport d'orientation : <i>Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle</i> , septembre 2008.	Aucune publication	Aucune publication	cf. Mesure 4	

		2007	2008	2009	2010	2011
<b>Mesure n° 6 :</b> <b>Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants</b>	INPES	Mise à disposition d'outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique du patient : « Cdrom Ed/Dias », « Mal de dos, ouvrons le dialogue ».	- Réalisation d'une étude randomisée pour l'élaboration d'outils validés d'ETP pour la BPCO. - Structuration d'une plate-forme régionale sur les maladies chroniques dans le Nord - Pas-de-Calais avec mise en place d'outils validés communs au service d'une éducation thérapeutique de proximité	Suivi de l'activité de la plate-forme régionale dans le Nord - Pas-de-Calais	Suivi de l'activité de la plate-forme régionale dans le Nord - Pas-de-Calais	
	DGS					
	HAS		Intégration systématique de l'éducation thérapeutique du patient dans tout nouveau guide (médecin comme patient) ainsi que dans les réactualisations (ALD).			
<b>Mesure n° 7 :</b> <b>Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention</b> <b>Prise en charge de produits hors AMM</b>	CNAM TS	Remboursement des soins podologiques selon le niveau du risque de lésion : 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.	En 2009, pour le régime général, 6 614 pédicures-podologues ont réalisé des soins podologiques auprès de 56 928 patients diabétiques. 134 236 actes ont été réalisés. Cette activité correspond aux ratios suivants : - 8,6 patients suivis et 20,3 actes réalisés par professionnel ; - 2,4 actes par patient.	En 2009, pour le régime général, 6 614 pédicures-podologues ont réalisé des soins podologiques auprès de 53 188 patients diabétiques. 89 721 actes ont été réalisés, représentant un montant de 2 295 352 € remboursés. Cette activité correspond aux ratios suivants : - 8,5 patients suivis et 14,4 actes réalisés par professionnel ; - 1,7 actes par patient.	Sur les six premiers mois de l'année 2011* pour le régime général et la France entière, 7 397 pédicures-podologues ont réalisé des soins podologiques auprès de 77 597 patients diabétiques. 134 962 actes ont été réalisés. Pour l'ensemble des régimes entre janvier et fin juin 2011* : 7 589 pédicures-podologues ont effectué des actes POD auprès de 88 213 patients. 152 011 actes ont été réalisés. * <i>Données SNIRAM en date de soins entre début janvier et fin juin 2011, pour des soins liquidés jusqu'à fin décembre 2011.</i>	Sur les six premiers mois de l'année 2011* pour le régime général et la France entière, 7 397 pédicures-podologues ont réalisé des soins podologiques auprès de 77 597 patients diabétiques. 134 962 actes ont été réalisés. Pour l'ensemble des régimes entre janvier et fin juin 2011* : 7 589 pédicures-podologues ont effectué des actes POD auprès de 88 213 patients. 152 011 actes ont été réalisés. * <i>Données SNIRAM en date de soins entre début janvier et fin juin 2011, pour des soins liquidés jusqu'à fin décembre 2011.</i>
	INPES		Participation à la Commission Toussaint « Sports et santé », notamment au groupe de travail « activités physique et sportive et prévention tertiaire ».		Participation au comité de suivi de l'appel à projet DGS Direction des Sports « Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques ».	
	DSS HAS		Prise en charge du hors AMM et du non remboursable pour les maladies rares et ALD conformément à l'article 56 de la LFSS 2007 (article L. 162-17-2-1 du Code de la Sécurité sociale) et décret n° 2008-211 du 3 Mars 2008 : - xeroderma pigmentosum ; - mucoviscidose ; - vascularites nécroasantes systémiques ; - hypertension artérielle pulmonaire ; - syndrome de Marfan et apparentés ; - sclérose en plaques ; - spécialité pharmaceutique Thalidomide Pharmion.	Trois arrêtés de prise en charge ont été publiés : - arrêté du 2 octobre 2009 pour les patients atteints de Xeroderma pigmentosum ; - arrêté du 8 octobre 2009 pour la spécialité pharmaceutique Thalidomide ; - arrêté du 17 décembre 2009 pour les patients atteints du Mucoviscidose.	Quatre arrêtés de prise en charge ont été publiés : - arrêté du 1 <sup>er</sup> avril 2010 : Trolamine ; - 2 arrêtés du 12 août 2010 : Méthorexate et Magnesium ; - arrêté du 15 octobre 2010 : vêtements compressifs.	La HAS a rendu des avis en 2011 relatifs à : - arrêté du 3 mai 2011 : alphabloquants pour la sclérose en plaques ; - décret paru en 2012 : acide acetylsalicylique / acetylsalicylate de lysine, chloramidine, méthorexate et mycophenolate mofetil pour les vascularites nécroasantes ; - betabloquants sans ASI et inhibiteurs calciques (verapamil et diltiazem) pour les syndromes de Marfan (en attente de la parution du décret d'application) ; - Lucentis pour le pseudoxanthome élastique.

	2007	2008	2009	2010	2011
<p><b>Mesure n° 8 A:</b> Développer un accompagnement personnalisé des malades</p>	<p>- Mise en place du programme d'accompagnement des patients diabétiques sophia</p> <p>- Mise en place d'expérimentation dans les centres d'examen de santé (CES) de la mise en place de séances d'ETP pour les patients diabétiques.</p>	<p>- Déploiement du programme sophia, d'accompagnement des patients diabétiques en mars (10 départements) + lancement des deux centres d'accompagnement (Nice et Albi) en novembre. 33 000 patients adhérents au 02/11/2008.</p> <p>- Lancement de l'expérimentation dans les centres d'examen de santé (CES) de l'ETP pour les patients diabétiques : adhésion des patients en septembre (une centaine fin novembre) ; premiers ateliers d'ETP début novembre.</p>	<p>- Au 31 décembre, près de 53 000 personnes bénéficient de ce service. 30 000 d'entre elles se sont déjà entretenus avec l'un des 50 infirmiers conseillers en santé. 7 300 médecins traitants ont au moins un patient éligible dans leur patientèle et 86 % d'entre eux ont au moins un patient adhérent. Le service s'est enrichi en novembre 2009 d'une base documentaire en ligne sur le diabète qui s'enrichira progressivement tout au long de l'année 2010.</p> <p>- Poursuite de l'expérimentation des les centres d'examen de santé (CES) de la mise en place d'ETP pour les patients. 857 personnes ont bénéficié du programme contre 600 attendues.</p>	<p>- À la fin décembre 2010, le programme sophia profite à plus de 83 000 personnes diabétiques. Le service est déployé dans 20 sites sur 19 départements, proposé à 400 000 personnes diabétiques et à 15 200 médecins traitants. Plus de 52 000 patients ont eu au moins un entretien téléphonique. L'accompagnement téléphonique est effectué à partir de deux centres (Albi et Nice) où exercent 82 infirmiers conseillers en santé, placés sous la responsabilité d'un responsable de centre, médecin-conseil. Plus de 160 000 entretiens téléphoniques ont été réalisés (dont 84 % sur des appels sortants). Les conclusions de l'évaluation médico-économique indépendante (réalisée par CEMKA-EVAL) doivent faire l'objet d'une diffusion au 1<sup>er</sup> trimestre 2011.</p> <p>- Poursuite de l'expérimentation dans les CES. 42 centres participent à cette opération contre 20 en 2009. 2 088 patients diabétiques (type 2) ont été inclus depuis le début de l'opération, dont 1 230 patients entre le 01/01/2010 et le 31/11/2010. A noter que 57 % des patients diabétiques inclus dans les ateliers d'éducation thérapeutique du patient sont en situation de précarité.</p>	<p>A la fin 2011, le programme sophia profite à plus de 137 000 personnes diabétiques. Le service est déployé dans 20 sites sur 19 départements, proposé à 430 000 personnes diabétiques et 15 380 médecins traitants. Près de 90 000 patients ont eu au moins un entretien téléphonique avec un infirmier-conseiller en santé. Début décembre 2011, les deux centres ont réalisé près de 270 000 entretiens téléphoniques depuis l'origine du programme (dont 85 % d'appels sortants). L'évaluation médico-économique (réalisée par une société externe, CEMKA-EVAL) montre des effets encourageants après une année de fonctionnement effectif. Elle fera l'objet d'une publication dans une revue scientifique en 2012. Une évaluation de la satisfaction des adhérents a été réalisée (IPSOS) en juin 2011. Avec une note moyenne de 7,5 sur 10, l'opinion globale des adhérents vis-à-vis du service reste très positive en 2011. (cf. détail de l'évaluation p.12).</p> <p>- Extension de l'expérimentation dans les CES. Depuis septembre 2011, 49 CES proposent ce service et au 30 septembre le bilan du programme montre que 4 500 patients ont pu en bénéficier. Pour l'année 2011, la part des patients en situation de précarité est proche de 52 %.</p> <p>Parallèlement, un programme d'ETP pour les patients souffrant de BPCO est en phase d'expérimentation dans 19 CES pilotes.</p>
	<p>MSA</p>	<p>Expérimentation nationale d'éducation thérapeutique collective de proximité pour les assurés en ALD atteints d'HTA, d'insuffisance coronarienne et cardiaque</p>	<p>Poursuite de l'expérimentation nationale et extension interrégimes en Basse-Normandie</p>	<p>- Généralisation du dispositif d'éducation thérapeutique collective. Au total, 200 professionnels de santé formés par l'IPCCEM et 3 000 bénéficiaires.</p> <p>- Extension de l'expérimentation interrégimes.</p>	<p>Le programme de la MSA a été autorisé par l'ARS Basse-Normandie le 14/12/2010. 273 éducateurs participent à la mise en œuvre de ce programme qui a bénéficié à 5 600 personnes depuis 2006, dont 2 000 bénéficiaires en 2010. Le programme s'appuie sur de nouveaux outils d'évaluation.</p>
<p><b>Mesure n° 8 B:</b> Expérimentations des « coordinateurs de soins »</p>	<p>DGS</p>	<p>Conception du programme d'accompagnement et d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2, RSI-diabète.</p>	<p>Expérimentation du programme RSI-diabète dans quatre départements et dans une commune.</p>	<p>Extension géographique du programme RSI-diabète.</p>	<p>Poursuite de l'extension géographique du programme RSI Diabète, actuellement déployé par 28 caisses régionales sur 30. Depuis le lancement de RSI Diabète, 58 093 personnes ont été invitées. 13 % des personnes invitées se sont rendues à la consultation chez le médecin et parmi elles, 81 % se sont inscrites au programme.</p>

		2007	2008	2009	2010	2011
<b>Mesure n° 9 :</b> Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades	DGOS	Publication d'un guide pratique sur <i>L'emploi des personnes handicapées à l'attention des entreprises</i> le 20 novembre à la Documentation Française.	- Poursuite de l'action concernant l'emploi des personnes handicapées basée sur le volontariat de l'entreprise et conduite avec la DGEFP. - Mise en ligne d'un guide pratique sur l'emploi des personnes handicapées sur : <a href="http://www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapee.html">www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapee.html</a>	Colloque du 22 octobre 2009 sous l'égide du groupe 2 : « Mieux vivre avec une maladie chronique » sur le rôle des aidants et la coopération entre professionnels de santé. <i>Actes disponibles sur le site du ministère.</i>	Le groupe n° 2 a poursuivi la réflexion, initiée à l'occasion du colloque du 22 octobre 2009, sur la situation des aidants proches de personnes atteintes de maladies chroniques. Ces réflexions ont été traduites dans le cadre d'un rapport portant un ensemble de constats et de propositions remis à Mme Boisseau et au comité de suivi du 6 décembre. <a href="http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_du_groupe_de_travail_no2_sur_le_role_des_aidants_et_des_acteurs_de_sante.pdf">www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_du_groupe_de_travail_no2_sur_le_role_des_aidants_et_des_acteurs_de_sante.pdf</a>	Le groupe 2 a identifié, parmi les 17 propositions de son rapport sur les aidants rendu en octobre 2010, trois axes devant être mis en œuvre en priorité au cours de l'année 2011 : <ul style="list-style-type: none"> <li>- développer les possibilités de délégation d'actes techniques au profit des aidants et de tiers formés ;</li> <li>- améliorer la connaissance qu'ont les aidants de leurs droits ;</li> <li>- réaliser une revue des études menées sur le sujet de la santé des aidants, démontrant la situation de particulière fragilité dans laquelle se trouvent les aidants de personnes malades chroniques.</li> </ul>
	DGOS	Publication d'un guide pratique sur <i>L'emploi des personnes handicapées à l'attention des entreprises</i> le 20 novembre à la Documentation Française.	- Poursuite de l'action concernant l'emploi des personnes handicapées basée sur le volontariat de l'entreprise et conduite avec la DGEFP. - Mise en ligne d'un guide pratique sur l'emploi des personnes handicapées sur : <a href="http://www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapee.html">www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapee.html</a>	Colloque du 23 octobre 2009 sous l'égide du groupe 3 : « Mieux vivre avec une maladie chronique » sur l'accès aux droits sociaux. <i>Actes disponibles sur <a href="http://www.sante.gouv.fr">www.sante.gouv.fr</a></i>	Extension des missions des correspondants handicap aux maladies chroniques ne s'est pas réalisée dans les entreprises ; il a été décidé de ne pas donner suite à cet objectif en 2011.	La capacité des ACT atteint 1 565 places en juin 2011. La circulaire n° DCS/SC/DS/SGS/2011/1744 du 28/4/11 a notifié 189 places supplémentaires pour les personnes malades chroniques et 48 places pour les personnes sortant de prison.
<b>Mesure n° 10 :</b> Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	DGS/DGOS/DGCS	La capacité des appartements de coordination thérapeutique (ACT) est de 890 places (France entière) au 31 décembre 2006. Le plan prévoit le doublement de la capacité d'ici 2011 : 1800 places à son terme, avec un décloisonnement des pathologies.	La capacité des ACT est passée à 1 010 places effectives au 30/05/2008.	La capacité des ACT est passée à 1 160 (au 1 <sup>er</sup> juin 2009).	La capacité des ACT atteint 1 387 places fin 2010. Le décloisonnement des pathologies se fait progressivement. En 2010, la part des personnes atteintes d'autres pathologies que le VIH est de 29 %.	La capacité des ACT atteint 1 565 places en juin 2011. La circulaire n° DCS/SC/DS/SGS/2011/1744 du 28/4/11 a notifié 189 places supplémentaires pour les personnes malades chroniques et 48 places pour les personnes sortant de prison.
	DGOS	- Publication de textes réglementaires facilitant la création de structures d'HAD : obligation d'inscription de la politique régionale en matière d'HAD dans un volet du SROS, passage en 2006 à une tarification à l'activité attractive, non opposabilité à des objectifs régionaux quantifiés en volume, possibilité de créer des structures d'HAD sans être tenus de supprimer en contrepartie des lits d'hospitalisation complète (cf. décret n°2007-241 du 22 février 2007)	Au 31 décembre 2008, les capacités nationales sont les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> <li>- le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 231 en 2008 contre 108 en 2007 ;</li> <li>- en 2008, on dénombrait 2 777 900 journées en 2008 contre 2 380 000 en 2007 soit une augmentation de capacité de près de 400 000 journées (+ 17 %)</li> </ul>	- On assiste depuis quelques années à une montée en charge significative de l'HAD et à un rééquilibrage territorial. Fin 2009, près de 10 000 patients étaient accueillis chaque jour en HAD par 270 établissements autorisés. Le total de journées réalisées s'élevait à 3 298 104. - La loi Hôpital, patients, santé, territoires offre de multiples instruments pour une reconnaissance de l'HAD. Elle conforte la place de l'HAD dans le paysage de soins pour favoriser sa croissance.	L'actualisation des données HAD qu'à la fin du premier trimestre 2011. A la date de fin octobre 2010, le nombre de journées réalisées en HAD s'élevait à 2,8 millions de journées. Le pourcentage d'augmentation de l'activité constaté en 2010 sera probablement moindre qu'au cours des années antérieures compte tenu de plusieurs facteurs : <ul style="list-style-type: none"> <li>- contraction des prescriptions venant des établissements de médecine chirurgicale et obstétrique (MCO) ;</li> <li>- ralentissement de la création d'établissements HAD compte tenu de la couverture désormais satisfaisante du territoire ;</li> <li>- plus grande vigilance manifestée par les établissements sur les indications d'HAD.</li> </ul>	L'activité d'hospitalisation à domicile a connu ces dernières années un développement important qui s'est traduit par : <ul style="list-style-type: none"> <li>- la diffusion de cette activité sur l'ensemble du territoire français, désormais intégralement couvert en autorisations ;</li> <li>- la multiplication par deux, entre 2005 et 2011, du nombre d'établissements actifs ;</li> <li>- l'augmentation importante du nombre de patients qui ont été pris en charge - en 2010, plus de 97 600 personnes ;</li> <li>- l'augmentation du nombre de journées, qui s'est établi, en 2010, à plus de 3,6 millions, marquant une augmentation de plus de 11 % par rapport à 2009.</li> </ul>
<b>Mesure n° 11 :</b> Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique	DGOS	Au 31 décembre 2007, les capacités nationales sont les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> <li>- le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 204 en 2007 contre 108 en 2002 ;</li> <li>- il n'existe plus depuis 2003 d'objectif en nombre de places ; on peut cependant mesurer l'évolution de l'HAD en nombre de journées, soit 2 379 364 journées en 2007.</li> </ul>	La capacité des ACT est passée à 1 010 places effectives au 30/05/2008.	La capacité des ACT est passée à 1 160 (au 1 <sup>er</sup> juin 2009).	La capacité des ACT atteint 1 387 places fin 2010. Le décloisonnement des pathologies se fait progressivement. En 2010, la part des personnes atteintes d'autres pathologies que le VIH est de 29 %.	L'activité d'hospitalisation à domicile a connu ces dernières années un développement important qui s'est traduit par : <ul style="list-style-type: none"> <li>- la diffusion de cette activité sur l'ensemble du territoire français, désormais intégralement couvert en autorisations ;</li> <li>- la multiplication par deux, entre 2005 et 2011, du nombre d'établissements actifs ;</li> <li>- l'augmentation importante du nombre de patients qui ont été pris en charge - en 2010, plus de 97 600 personnes ;</li> <li>- l'augmentation du nombre de journées, qui s'est établi, en 2010, à plus de 3,6 millions, marquant une augmentation de plus de 11 % par rapport à 2009.</li> </ul>

	2007	2008	2009	2010	2011
<p><b>Mesure n° 11 :</b> Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique</p>	<p>DGCS</p>	<p>Les places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2008, France entière, tous handicaps confondus : - SESSAD : 1 621 places notifiées ; - 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).  Par ailleurs, dans le cadre du plan Solidarité grand âge, les personnes âgées de moins de 60 ans souffrant de maladies chroniques peuvent accéder aux SSIAD : 5 506 places.</p>	<p>Les places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2009 France entière, tous handicaps confondus : - SESSAD : 1 184 places notifiées ; - SAMSAH/ SSIAD : 1 272 places notifiées.</p>	<p>- Les créations de places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2010, France entière, tous handicaps confondus : - SESSAD : 1 350 places ; - SSIAD : 363 places ; - SAMSAH : 764 places.</p>	<p>Les créations de places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2010, France entière, tous handicaps confondus : - SESSAD : 860 places ; - SSIAD : 141 places ; - SAMSAH : 333 places.</p>
<p><b>Mesure n° 12 :</b> Aider les parents atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfant</p>	<p>DGCS</p>	<p>En réflexion</p>	<p>En réflexion</p>	<p>Le soutien des parents handicapés dans leur fonction parentale (parentalité) ne peut être inscrit dans la PCH à ce stade. Recherche de moyens d'action pour faire aboutir cet objectif en 2011.</p>	<p>Augmentation de 30 % du complément de libre choix de mode de garde pour les personnes titulaires de l'AAH</p>
<p><b>Mesure n° 13 :</b> Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap</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 notamment les circulaires antérieures sur les affections évolutives graves  - Publication de la circulaire n°DGAS/1C/2007/223 du 4 juin 2007 et instruction de la CNAF (juillet 2007) ayant trait à l'attribution du complément de ressources et de la majoration pour la vie autonome prévue à l'article L. 821-1-2 du Code de la Sécurité sociale aux bénéficiaires du fonds spécial invalidité ;  - Concernant la sensibilisation des personnels des MDPH aux spécificités des maladies chroniques : 1. élaboration d'un document sur les ressources documentaires concernant les maladies rares et les maladies chroniques - CNSA, juillet 2007 ; 2. information du réseau sur la publication du Plan maladies chroniques (août 2007 et décembre 2007).</p>	<p>Poursuite de l'opération de formation des MDPH au guide barème. En 2009, 20 sessions de formation ont été organisées sur site pour 36 MDPH, soit 440 professionnels formés par 11 en binôme.  - Création d'un diaporama sur ce nouvel outil pour aider les coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires des MDPH à communiquer avec leurs partenaires locaux.  - Actions de sensibilisation : Conseil national de l'ordre, conférence des présidents d'URVL, conférences des établissements de santé  - Soutien financier du projet de l'association AIDES d'un guide pour aider les médecins à remplir ce nouveau certificat pour les personnes atteintes par le VIH.</p>	<p>- Les interventions des formateurs relais auprès des MDPH, relatives au guide barème, se sont poursuivies et achevées en 2010 ; la totalité des MDPH ayant bénéficié d'au moins une action de formation au terme des trois années. En 2010, ce sont ainsi neuf sessions qui ont été consacrées aux 29 MDPH restantes, pour un total de 178 participants. - Depuis le dernier trimestre 2010, les formateurs relais ont été redéployés en direction des tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI). Quatre sessions de formation réalisées fin 2010. - Réalisation par l'association AIDES du guide <i>Comprendre et bien remplir le certificat médical de la MDPH</i>. Le guide comporte deux parties : - des explications générales et des conseils utiles pour formuler une ou plusieurs demandes à la MDPH. Cette première partie est probablement directement utilisable pour n'importe quelle situation de maladie chronique invalidante ; - un cahier central détachable avec des indications de remplissage et des exemples plus précisément ciblés sur le VIH et les hépatites. La brochure a été diffusée fin octobre 2010 à près de 20 000 exemplaires qui ont été adressées dès novembre dans toutes les MDPH et les délégations AIDES et d'autres associations. La brochure est également disponible en téléchargement sur internet, sur les deux sites : <a href="http://www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799">www.aides.org/certificat-medical-de-la-mdph-un-guide-pour-sy-retrouver-799</a> et : <a href="http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=910">www.cnsa.fr/article.php3?id_article=910</a></p>	<p>Les formations en direction des TCI se sont poursuivies en 2011 par la réalisation de cinq nouvelles sessions organisées par les formateurs relais de la CNSA à la demande des TCI.</p>





	2007	2008	2009	2010	2011	
<p><b>Mesure n° 15 :</b>  <b>Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie</b></p>	<p>- Réalisation d'enquêtes sur la qualité de vie de malades chroniques en 2006 et 2007 - INVS/ école de santé publique de Nancy concernant :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. les personnes dialysées ; en cours de publication ;</li> <li>2. les patients greffés d'un rein ; en cours d'analyse ;</li> <li>3. les patients hémophiles majeurs à partir de la cohorte FranceCoag gérée par l'INVS ; en cours ;</li> <li>4. les données relatives aux diabétiques recueillies dans l'enquête Entred (Échantillon national témoin représentatif, 2001-2002), implication de l'INPES.</li> </ol> <p>- Réalisation d'une enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy et soutenue par l'INVS.</p>	<p>- Résultats obtenus concernant :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les personnes dialysées : rapport du CHU de Nancy publié en 2008 ;</li> <li>2. les patients greffés d'un rein : rapport remis en décembre 2009 ;</li> <li>3. les patients hémophiles majeurs, cohorte FranceCoag :</li> <li>4. Les résultats de l'enquête Entred se retrouvent dans un article du BEH intitulé « Valeurs de référence de qualité de vie (DHP) chez les personnes diabétiques vivant en France - Entred 2001-2003 »</li> </ol> <p>- Enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques : rapport du CHU de Nancy prévu pour fin décembre.</p>	<p>- Résultats obtenus concernant :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les personnes dialysées : rapport du CHU de Nancy publié en 2008 ;</li> <li>2. les patients greffés d'un rein : rapport remis en décembre 2009 ;</li> <li>3. les patients hémophiles majeurs, cohorte FranceCoag :</li> <li>4. Les résultats de l'enquête Entred se retrouvent dans un article du BEH intitulé « Valeurs de référence de qualité de vie (DHP) chez les personnes diabétiques vivant en France - Entred 2001-2003 »</li> </ol> <p>- Enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques : rapport du CHU de Nancy prévu pour fin décembre.</p>	<p>- Analyse de la qualité de vie des personnes diabétiques adultes à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred 2007-2010. Publication programmée dans le BEH début 2011</p> <p>- Étude Entred-Ancillaire téléphonique sur les limitations d'activité fonctionnelles des personnes adultes diabétiques, réalisée par l'Ispead-Analyses finalisées ; valorisation en cours par l'Ispead (Bordeaux) et le CHU de Tours.</p> <p>- Étude Entred-Ado incluant l'étude des difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques, réalisée et analysée par l'Inserm. En cours de valorisation par l'Inserm.</p>	<p>- Étude sur la qualité de vie des patients hémophiles majeurs, (cohorte FranceCoag). Rapport remis à l'INVS en décembre 2010. Le processus de validation est encore en cours.</p> <p>- Analyse de la qualité de vie des personnes diabétiques adultes à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred 2007-2010. Publication réalisée dans le BEH n° 2 du 25 janvier 2011.</p> <p>- Étude Entred-Ancillaire téléphonique sur les limitations d'activité fonctionnelles des personnes adultes diabétiques, réalisée par l'Ispead-Analyses finalisées ; valorisation en cours par l'Ispead (Bordeaux) et le CHU de Tours.</p> <p>- Étude Entred-Ado incluant l'étude des difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques, réalisée et analysée par l'Inserm. En cours de valorisation par l'Inserm.</p>	
	<p>INVS</p>	<p>- Poursuite des travaux avec l'école de santé publique de Nancy.</p> <p>- Poursuite de l'enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy et soutenue par l'INVS.</p>	<p>- Poursuite des travaux avec l'école de santé publique de Nancy.</p> <p>- Poursuite de l'enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy et soutenue par l'INVS.</p>	<p>- Résultats obtenus concernant :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les personnes dialysées : rapport du CHU de Nancy publié en 2008 ;</li> <li>2. les patients greffés d'un rein : rapport remis en décembre 2009 ;</li> <li>3. les patients hémophiles majeurs, cohorte FranceCoag :</li> <li>4. Les résultats de l'enquête Entred se retrouvent dans un article du BEH intitulé « Valeurs de référence de qualité de vie (DHP) chez les personnes diabétiques vivant en France - Entred 2001-2003 »</li> </ol> <p>- Enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques : rapport du CHU de Nancy prévu pour fin décembre.</p>	<p>- Analyse de la qualité de vie des personnes diabétiques adultes à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred 2007-2010. Publication programmée dans le BEH début 2011</p> <p>- Étude Entred-Ancillaire téléphonique sur les limitations d'activité fonctionnelles des personnes adultes diabétiques, réalisée par l'Ispead-Analyses finalisées ; valorisation en cours par l'Ispead (Bordeaux) et le CHU de Tours.</p> <p>- Étude Entred-Ado incluant l'étude des difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques, réalisée et analysée par l'Inserm. En cours de valorisation par l'Inserm.</p>	<p>- Étude sur la qualité de vie des patients hémophiles majeurs, (cohorte FranceCoag). Rapport remis à l'INVS en décembre 2010. Le processus de validation est encore en cours.</p> <p>- Analyse de la qualité de vie des personnes diabétiques adultes à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred 2007-2010. Publication réalisée dans le BEH n° 2 du 25 janvier 2011.</p> <p>- Étude Entred-Ancillaire téléphonique sur les limitations d'activité fonctionnelles des personnes adultes diabétiques, réalisée par l'Ispead-Analyses finalisées ; valorisation en cours par l'Ispead (Bordeaux) et le CHU de Tours.</p> <p>- Étude Entred-Ado incluant l'étude des difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques, réalisée et analysée par l'Inserm. En cours de valorisation par l'Inserm.</p>
	<p>DGOS</p>	<p>- PHRC 2008 : 10 projets retenus</p> <p>- PREQHOS 2008 : trois actions retenues</p>	<p>- PHRC : 12 projets retenus (cf. annexe 3)</p> <p>- PREQHOS : le projet du CHU de Rennes a été retenu pour la prise en charge optimisée du patient présentant une artériopathie oblitérante des membres inférieurs (Étude Popart) : intervention multidisciplinaire en ambulatoire avec éducation thérapeutique et étude prospective randomisée contrôlée.</p>	<p>- Pour l'année 2010, 15 PHRC ont été retenus dans le champ des maladies chroniques.</p> <p>- Quatre projets PREQHOS ont été retenus par ailleurs dans le champ des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique.</p> <p>cf. annexes 11 et 12</p>	<p>- Pour l'année 2010, 15 PHRC ont été retenus dans le champ des maladies chroniques.</p> <p>- Quatre projets PREQHOS ont été retenus par ailleurs dans le champ des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique.</p> <p>cf. annexes 11 et 12</p>	<p>- Étude sur la qualité de vie des patients hémophiles majeurs, (cohorte FranceCoag). Rapport remis à l'INVS en décembre 2010. Le processus de validation est encore en cours.</p> <p>- Analyse de la qualité de vie des personnes diabétiques adultes à partir de la 2<sup>e</sup> enquête Entred 2007-2010. Publication programmée dans le BEH début 2011</p> <p>- Étude Entred-Ancillaire téléphonique sur les limitations d'activité fonctionnelles des personnes adultes diabétiques, réalisée par l'Ispead-Analyses finalisées ; valorisation en cours par l'Ispead (Bordeaux) et le CHU de Tours.</p> <p>- Étude Entred-Ado incluant l'étude des difficultés scolaires et parascolaires rencontrées par les adolescents diabétiques, réalisée et analysée par l'Inserm. En cours de valorisation par l'Inserm.</p>
<p>DGS / IRDES</p>					<p>Soutien de l'Institut de recherche en économie de la santé sur le thème : Personnes en ALD : dépenses, restes à charge et recours aux soins de 1998 à 2008.</p>	



2007	2008	2009	2010	2011
<p><b>Mesure n° 15 :</b> Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie</p>	<p>Le 10 décembre 2008, l'IRESF a retenu l'équipe de Pascal Auquier (Université de la Méditerranée, APHP de Marseille) qui fait l'objet d'une convention sur quatre ans.</p> <p>Les travaux portent sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'approche conceptuelle de la qualité de vie ;</li> <li>- l'étiologie (déterminants de la qualité de vie et variables explicatives) ;</li> <li>- l'utilisation des recherches en pratique clinique.</li> </ul>	<p>Certains travaux ont été initiés dès janvier malgré un financement retardé à octobre :</p> <p>1. Aspects conceptuels de la qualité de vie. Deux thésards, sous une cotutelle médicale et philosophique, travaillent sur une approche philosophique du concept de qualité de vie.</p> <p>2. Usages et limites de l'évaluation qualité de vie. Étude des limites « environnementales » liées au contexte de diffusion et d'utilisation de ces outils et des limites plus « structurelles », intrinsèques aux outils de mesure de qualité de vie. Élaboration de deux protocoles d'études dans deux pathologies modèles (schizophrénie et sclérose en plaques).</p> <p>3. Déterminants de la qualité de vie. Étude du poids des déterminants dans trois situations : leucémie de l'enfant, insuffisance rénale chronique et sclérose en plaques. Recrutement d'une thésarde en épidémiologie (codirigée par un psychologue de la santé). Développement de nouvelles collaborations avec d'autres équipes en France afin d'augmenter la cohorte d'étude de 1 000 à 3 000 patients. Développement d'un projet de Novo sur les déterminants de la qualité de vie des enfants en IRCT sous hémodialyse en attente de transplantation en collaboration avec la société française de néphrologie pédiatrique.</p>	<p>Le programme de travail a été respecté :</p> <p>1. <b>Aspects conceptuels de la qualité de vie.</b> Deux thésards, sous une cotutelle médicale et philosophique, l'un travaillant sur les liens bonheur et qualité de vie, l'autre sur les principes éthiques sous jacent à la construction.</p> <p>2. <b>Usages et limites de l'évaluation qualité de vie.</b> Les deux protocoles d'études dans deux pathologies modèles sont mis en place. Le recrutement des patients a été initié en janvier sur les pathologies suivantes : schizophrénie et sclérose en plaques.</p> <p>3. <b>Déterminants de la qualité de vie.</b> Le projet LEA a été remodelé dans le cadre du grand emprunt avec l'adjonction d'un nouveau thésard (Octobre 2011) pour l'exploration du volet environnemental. Le projet sur les déterminants de la qualité de vie des enfants en IRCT sous hémodialyse en attente de transplantation est en voie de finalisation, en collaboration avec la société française de néphrologie pédiatrique.</p>	<p>Le programme de travail a été respecté :</p> <p>13 thésards sont impliqués sur les travaux. Deux nouvelles équipes de recherche se sont associées aux travaux (URM Espace – Géographie de la santé – Thésard IRESF) ; Mathématique (Master 2 IRESF puis thèse).</p> <p>1. <b>Aspects conceptuels de la qualité de vie.</b> Les travaux portent sur trois thèmes : liens entre bonheur et qualité de vie ; principes éthiques et QV ; phénomènes d'adaptation</p> <p>2. <b>Usages et limites de l'évaluation qualité de vie.</b> Les travaux explorant ces aspects sont principalement initiés dans les domaines suivants : - pathologies neurologiques ; - pathologies mentales ; - oncologie pédiatrique.</p> <p>3. <b>Déterminants de la qualité de vie.</b> Les travaux sont déclinés dans les thèmes suivants : - oncologie pédiatrique ; - insuffisance rénale chronique (adulte et enfant) ; - maladies rares (thalassémie, DIP, maladies métaboliques) intégrant les aspects environnementaux.</p>

## ANNEXE 14 : Composition du comité de suivi

### Présidente

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

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

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

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

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

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

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

### IV. Représentants des sociétés savantes :

- le président du Collège français de médecine générale ou son représentant ;
- le président de la Société française de santé publique (SFSP) ou son représentant ;
- le président de la Société française de cardiologie (SFC) ou son représentant ;
- le président de la Société française de neurologie (SFN) ou son représentant ;
- le président de la Société française de 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 et de la Solidarité ou son représentant ;
- le délégué interministériel aux personnes handicapées ou son représentant ;
- le directeur général de la santé (DGS) ou son représentant ;
- le directeur des sports ;
- la directrice de l'offre de soins (DGOS) ou son représentant ;
- le directeur de la Sécurité sociale (DSS) ou son représentant ;
- le directeur de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) ou son représentant ;
- le directeur de la Haute autorité de santé (HAS) ou son représentant ;
- le directeur général de la cohésion sociale (DGOS) ou son représentant ;
- le président du Haut conseil de la santé publique (HCSP) ou son représentant ;
- le directeur général de l'Institut national de veille sanitaire (INVS) ou son représentant ;
- le directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ou son représentant ;
- le directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé (AFSSAPS) ou son représentant ;
- le président de l'Institut national du cancer (INC) 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 15 : Composition du groupe de travail n° 1

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

## ANNEXE 16 : Composition du groupe de travail n° 2

Bruno ANQUETIL, ARS 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 du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Direction de la Sécurité sociale

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

Martine CARNOT, ARS de Champagne-Ardenne

Valérie CORDESSE, Cadre infirmier - Réseau SLA Île-de-France, hôpital Salpêtrière, service de neurologie

Frédérique COLLOMBET-MIGEON, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGOS

Françoise DELZERS, ARS de Midi-Pyrénées

Jean-Paul DOMMERGUES, Titulaire pour la Société française de pédiatrie

Anne-Marie DORE, Fédération Hospitalière de France

Christophe DUGUET, Association française contre les myopathies

Najat ENNCEIRI, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

Martial FRAYSSE, Ordre national des pharmaciens

Patrice GAUDINEAU, Sida-Info-Service, **président du groupe de travail n° 2**

Jean GAUTIER, Association ASALEE

Sylvie GIRAUDO, Mutualité Française

Éric JAMMES, Institut national du cancer

Christine LEMEUX, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGS

Dominique MARTIN, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DGOS

André MORIN, Haute autorité de santé

Jean-Claude MALAIZE, Nouvelle association française des sclérosés en plaque

Jean-Claude MARION, Association France Parkinson

Stéphane MICHAUD, Association française des directeurs de soins

Alain MUREZ, Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires

Caroline MURGUE, Union nationale de l'aide, des soins et services aux domiciles

Jacqueline PATUREAU, Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, DGCS

Marie PODEVIN, Association française contre les myopathies

Danielle VILCHIEN, Association France Parkinson

## ANNEXE 17 : Composition du groupe de travail n°3

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



## ANNEXE 18 : Glossaire

<b>AAH</b> : Allocation aux adultes handicapés	<b>HALDE</b> : Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
<b>ABM</b> : Agence de biomédecine	<b>HAS</b> : Haute autorité de santé
<b>ACT</b> : Appartement de coordination thérapeutique	<b>HEGP</b> : Hôpital européen Georges Pompidou
<b>AGEFIPH</b> : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	<b>INCA</b> : Institut national du cancer
<b>ALD</b> : Affections de longue durée	<b>INPES</b> : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
<b>ALFEDIAM</b> : Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques	<b>INVS</b> : Institut de veille sanitaire
<b>AMM</b> : Autorisation de mise sur le marché	<b>IPCEM</b> : Institut de formation professionnelle pour tous les soignants impliqués dans la formation des patients
<b>ANFH</b> : Association nationale pour la formation hospitalière	<b>IRDES</b> : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
<b>AP-HP</b> : Assistance publique - hôpitaux de Paris	<b>IRES</b> : Institut de recherche en santé publique
<b>ARS</b> : Agence régionale de santé	<b>ISPED</b> : Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement
<b>ASI</b> : Allocation supplémentaire d'invalidité	<b>LAP</b> : Liste des actes et prestations
<b>BPCO</b> : Broncho-pneumopathie chronique obstructive	<b>LFSS</b> : Loi de financement de la Sécurité sociale
<b>CDAPH</b> : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées	<b>MCO</b> : Médecine chirurgie obstétrique
<b>CES</b> : Centre d'examen de santé	<b>MDPH</b> : Maison départementale des personnes handicapées
<b>CLIC</b> : Centre local d'information et de coordination	<b>MICI</b> : Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
<b>CNAF</b> : Caisse nationale d'allocations familiales	<b>MIG</b> : Mission d'intérêt général
<b>CNAMTS</b> : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés	<b>MIGAC</b> : Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
<b>CNSA</b> : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie	<b>MRS</b> : Mission régionale de santé
<b>CNOM</b> : Conseil national de l'ordre des médecins	<b>MSA</b> : Mutuelle sociale agricole
<b>CPAM</b> : Caisse primaire d'assurance maladie	<b>PHRC</b> : Programme hospitalier de recherche clinique
<b>DGCS</b> : Direction générale de la cohésion sociale	<b>PPSC</b> : Plan personnalisé de soins coordonnés
<b>DGOS</b> : Direction générale de l'offre de soins	<b>PREQHOS</b> : Programme de recherche en qualité hospitalière
<b>DGS</b> : Direction générale de la santé	<b>PRS</b> : Programme régional de santé
<b>DMP</b> : Dossier médical personnel	<b>QVMC</b> : Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
<b>DREES</b> : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	<b>RSI</b> : Régime social des indépendants
<b>DSS</b> : Direction de la Sécurité sociale	<b>SAMSAH</b> : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
<b>EDUPEF</b> : Éducation du patient dans les établissements de santé français	<b>SESSAD</b> : Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
<b>ENTRED</b> : Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques	<b>SMIC</b> : Salaire minimum interprofessionnel de croissance
<b>ETP</b> : Éducation thérapeutique du patient	<b>SROS</b> : Schéma régional d'organisation des soins
<b>FEHAP</b> : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne	<b>SSIAD</b> : Services de soins infirmiers à domicile
<b>FIQCS</b> : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins	<b>SSR</b> : Soins de suite et de rééducation
<b>FNH VIH</b> : Fédération nationale d'hébergements VIH et autres pathologies	<b>URCAM</b> : Union régionale des caisses d'assurance maladie
<b>FNPEIS</b> : Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire	<b>URML</b> : Union régionale des médecins libéraux
<b>GRSP</b> : Groupement régional de santé publique	
<b>HAD</b> : Hospitalisation à domicile	

ISBN : 978-2-11-097360-3  
Achévé d'imprimer au mois de juillet 2012  
sur les presses de l'Imprimerie de la Centrale - 62302 Lens  
Dépôt légal : 3<sup>e</sup> trimestre 2012