

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

Rapport annuel du comité de suivi 2009

Juin 2010



MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DES SPORTS

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

Rapport annuel du comité de suivi 2009

Juin 2010

AVANT-PROPOS

Ce rapport d'activité 2009 est l'occasion d'évoquer les réalisations concrètes mises en œuvre **dans le cadre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.**

Un nouvel élan a été donné grâce à la loi Hôpital, patients, santé, territoires du 21 juillet 2009, notamment en ce qui concerne l'éducation thérapeutique du patient et les dispositifs d'accompagnement psycho-sociaux. Suite à l'article 84 du titre III de cette loi, l'éducation thérapeutique est maintenant inscrite dans le Code de la santé publique et un cahier des charges national, à la rédaction duquel le groupe n° 1 du comité de suivi a beaucoup participé, est en cours de validation.

Sans attendre, des expérimentations sur l'accompagnement ont été lancées, notamment par la CNAMTS. Au 31 décembre 2009, près de 53 000 personnes diabétiques bénéficient du service SOPHIA qui a été étendu à l'Île de la Réunion en septembre 2009. 7 300 médecins traitants sont partie prenante du dispositif.

Le plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, **c'est aussi un rendez-vous d'information et de débat annuel.** En 2008 un colloque national avait été organisé sur l'éducation thérapeutique du patient, cette année, deux journées, **les 22 et 23 octobre**, ont été consacrées à la vie quotidienne des personnes atteintes d'une maladie chronique. Deux angles ont été abordés : la place, le rôle des proches et des aidants (groupe n° 2) et l'accès aux droits sociaux (emploi, aide à domicile et ressources, groupe n° 3). Ces journées, très suivies, ont fait l'objet d'actes, actuellement disponibles sur le site Internet du ministère de la santé www.sante.gouv.fr.

D'autres secteurs ont fait l'objet d'activités soutenues. Citons notamment **le nouveau partenariat avec la Direction des Sports** qui a permis de financer une dizaine d'actions dans le cadre d'un appel à projets commun avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, en direction des acteurs sportifs.

Comme l'année précédente, le bilan financier est plus que satisfaisant car il dépasse de façon très significative les sommes inscrites initialement au plan, particulièrement en ce qui concerne les prises en charge à domicile.

Il ne nous reste que deux ans pour réaliser l'ensemble des mesures du plan. Les priorités pour cette année consistent à améliorer la communication entre les patients, leurs proches et les professionnels de santé par l'élaboration d'un portail Internet, mais surtout à travailler avec les agences régionales de santé, les ARS, dès qu'elles seront opérationnelles. Le groupe n° 4, qui a pour principale mission de décliner les mesures au plan régional, a fait des propositions très précises qui devront être concrétisées sur le terrain en collaboration étroite avec les équipes des ARS. Ces travaux et recommandations devraient faire l'objet d'un colloque national fin 2010.

Les maladies chroniques concernent au moins un Français sur quatre. Nous ne doutons pas qu'elles constitueront pour les ARS un sujet majeur auquel elles auront à cœur de s'atteler en priorité.

Marie-Thérèse Boisseau
Présidente du comité de suivi

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	3
I - ÉTAT D'AVANCEMENT DU PLAN	7
2009 , l'année des concrétisations	7
Tableau 1 : État de la réalisation du plan	10
Un financement en progression	11
Tableau 2 : État de financement du plan en 2008	12
II - SYNTHÈSE DE L'ANNEE 2009	15
Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer	15
Axe 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention	15
Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades	16
Axe 4 : Mieux connaître les besoins	18
III - ACTIVITÉ DU COMITÉ DE SUIVI ET DES GROUPES DE TRAVAIL	19
Le rendez-vous bisannuel du comité de suivi	19
Travaux du groupe de travail n° 1 : L'accompagnement des patients et l'éducation thérapeutique du patient.....	22
Travaux du groupe de travail n° 2 : Rôle des aidants et coordination des professionnels.....	25
Travaux du groupe de travail n° 3 : Accompagnement social et insertion professionnelle.....	27
Travaux du groupe de travail n° 4 : Approche régionale et proximité de terrain.....	29
IV - ANNEXES	31
Annexe 1 : Rappel des quatre axes stratégiques et des quinze mesures	31
Annexe 2 : Résultats de l'appel d'offre "activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques"	32
Annexe 3 : Résultats du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2009, relatifs aux maladies chroniques	34
Annexe 4 : Tableau de suivi comparatif des quinze mesures en 2007, 2008 et 2009.....	35

Annexe 5 : Composition du comité de suivi	44
Annexe 6 : Composition du groupe de travail n° 1	46
Annexe 7 : Composition du groupe de travail n° 2	47
Annexe 8 : Composition du groupe de travail n° 3	48
Annexe 9 : Composition du groupe de travail n° 4	49
V - SIGLES	51

CHAPITRE I

État d'avancement du plan

Quatre axes stratégiques, quinze mesures : bilan 2009

2009, l'année des concrétisations

Le *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* prend corps en affichant des concrétisations sur le terrain et des partenariats toujours plus nombreux et prometteurs.

Quatre vingt pour cent des mesures ont été lancées et les objectifs initiaux sont parfois dépassés. L'écho sur le terrain est positif. C'est par exemple le cas des expérimentations en éducation thérapeutique du patient dans les centres d'exams de santé par la CNAMTS en direction des personnes atteintes de diabète de type 2 : 1 000 personnes ont bénéficié du programme contre 600 attendues et les 1 000 médecins généralistes qui adressent leurs patients sont satisfaits à 98 % de cette nouvelle prestation.

La loi *Hôpital, patients, santé, territoires* du 21 juillet 2009 est une nouvelle étape pour l'éducation thérapeutique du patient. L'article 84, qui lui est consacré, énonce le principe d'un cahier des charges national afin d'harmoniser les programmes d'éducation thérapeutique actuels et à venir.

L'année 2010 sera dédiée à l'accompagnement de la généralisation du dispositif, dans les établissements de santé mais aussi en ville, en lien étroit avec les ARS.

L'activité physique pour les personnes malades a été un nouveau champ d'exploration. Cela a donné lieu à un partenariat avec la Direction des Sports, qui intègre le comité de suivi, et qui a été partie prenante d'un appel à projets national conjoint avec la Direction Générale de la Santé (DGS) et l'Institut national de la prévention et de l'éducation pour la santé (INPES).

Enfin, l'axe recherche a commencé à porter ses fruits. L'équipe de recherche sur la mesure, les concepts et l'appropriation de la qualité de vie a présenté l'architecture de son projet au comité de suivi en juin 2009.

Par ailleurs, la DGS a soutenu la réalisation de l'étude *Entred-Ado*, un complément de l'étude *Entred* (Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques), dédié aux adolescents comme son nom l'indique, qui propose notamment une analyse spécifique de leur qualité de vie.

Sur le plan financier, l'objectif annuel de 145 millions d'euros est dépassé, puisque 157,70 millions d'euros de mesures nouvelles ont été financées en 2008.

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

Conformément à la décision du comité de suivi, les travaux relatifs à ce portail Internet devaient débiter en 2009. Le calendrier a été légèrement décalé début 2010 : une étude de faisabilité et de recueil des besoins sera réalisée par un prestataire courant 2010, étape nécessaire avant la construction du site en 2011.

L'élaboration des cartes de soins et d'information pour les maladies chroniques a été suspendue dans l'attente de l'évaluation de celles existantes avant d'en réaliser d'autres. Ces cartes sont destinées aux patients dont les pathologies peuvent présenter un enjeu vital. Certaines ont déjà été réalisées pour les maladies rares ou plus récemment pour la maladie d'Alzheimer.

La participation des associations de malades aux travaux des groupes, notamment à l'élaboration des colloques des 22 et 23 octobre 2009 sur le thème *Mieux vivre avec une maladie chronique*, est à souligner. Pour mémoire, elles coprésident les groupes n° 1, n° 2 et n° 3.

Ces associations sont également partenaires dans la réalisation de travaux de recherche et sont soutenues dans le cadre d'expérimentations nationales, notamment sur le diabète, les maladies respiratoires, etc. Leur participation à la mise en œuvre des quinze mesures doit encore être encouragée.

Le deuxième axe a notamment pour objectif le développement de l'éducation thérapeutique du patient en ville et à l'hôpital.

Sur le plan législatif, l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement sont désormais inscrites dans le Code de la santé publique (art. L.1161-1 à L.1161-4).

Et les actions se sont multipliées sur le terrain. À l'initiative de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS)¹ et de la DGS, l'association nationale de formation des personnels hospitaliers (ANFH) a lancé deux niveaux de formation en éducation thérapeutique du patient (formation de sensibilisation, formation à la coordination de programmes). Sur les 19 sessions programmées, huit ont déjà été réalisées.

L'assurance maladie s'est largement mobilisée pour soutenir des initiatives locales de qualité. La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a renouvelé l'appel à projets en direction de la médecine de ville pour plus de trois millions d'euros pris sur le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS).

Quant à la Mutualité sociale agricole (MSA), forte de son expérience sur les maladies cardio-vasculaires, elle a décidé d'étendre son programme d'éducation thérapeutique du patient pour les patients des zones rurales aux personnes touchées par le diabète.

Enfin, l'INPES et la Haute autorité de santé (HAS) ont été largement sollicités sur l'élaboration du projet de cahier des charges relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient dont il est fait mention précédemment.

Dans le domaine de l'accompagnement personnalisé, le programme Sophia de la CNAMTS est prometteur ; il concerne désormais 53 000 personnes atteintes de diabète (types 1 et 2) et plus de 7 300 médecins traitants.

L'accompagnement des personnes malades par le sport s'est traduit par un appel à projets en mai 2009. Sept projets ont été sélectionnés, dont quatre issus de fédérations sportives nationales (cf. Annexe 2). Ils visent à prendre en charge des personnes atteintes de maladies chroniques hors les murs de l'hôpital, dans des conditions adaptées et sécurisées. L'appel à projets devrait permettre d'explorer différentes pistes en vue de les reproduire à plus large échelle ou à émettre des recommandations, notamment sur :

- la sensibilisation et le recrutement des personnes atteintes de maladies chroniques, notamment des personnes isolées, en situation de précarité ou de plus de 55 ans ;
- les besoins et les modalités de formation des éducateurs sportifs ainsi que les possibilités de mutualisation entre différentes disciplines ;
- l'élaboration et l'utilisation d'outils de liaison avec les professionnels de santé (médecins traitants, spécialistes, structures de soins tels que les réseaux de santé, etc.)

Une évaluation externe, transversale aux sept projets, sera réalisée au bout d'un an et de deux ans.

Enfin, **la prise en charge de nouveaux actes ou produits** pour les assurés se poursuit. En 2009, trois arrêtés de prise en charge concernent respectivement les patients atteints de *Xeroderma pigmentosum*, de mucoviscidose ainsi que la spécialité pharmaceutique Thalidomide.

¹ La direction générale de l'offre de soins (DGOS) se substitue depuis le 16 mars 2010 à la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS).

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

La journée nationale du 23 octobre 2009, organisée au Ministère de la Santé, a traité spécifiquement de l'accès aux droits sociaux au sens large. Cette journée a été très riche en témoignages (*cf. actes disponibles sur le site www.sante.gouv.fr*) et a mis l'accent sur l'importance d'anticiper l'évolution des maladies pour mieux aménager les postes de travail, prévoir les aides à domicile, etc. Ce colloque a soulevé des pistes de réflexions innovantes : poursuivre la convergence des prestations handicap pour les personnes atteintes de maladies chroniques, adapter le mi-temps thérapeutique et la formation continue aux évolutions des maladies.

Au-delà de cette journée, les avancées en 2009, portent sur :

- le maintien à domicile, notamment via la création de nouvelles places en appartements de coordination thérapeutique, qui est conforme aux prévisions du plan, à savoir plus de quatre millions d'euros par an ;
- l'augmentation substantielle et annuelle du nombre de journées tant pour l'hospitalisation à domicile (HAD) que pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a poursuivi en 2009 l'opération de formation des MDPH au guide barème par le biais des formateurs relais qu'elle finance. En 2009, 20 sessions de formation ont été organisées sur site pour 36 maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), soit 440 professionnels formés par 11 formateurs relais travaillant seuls ou en binôme.

Par ailleurs, **le nouveau certificat médical pour personne handicapée est paru au *Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités* n° 2009/04 du 15 mai 2009.**

Ce certificat ainsi que son mode d'emploi est disponible sur http://www.cnsa.fr/rubrique.php?id_rubrique=116 et accessible par le site www.service-public.fr. Il est à joindre à toute demande adressée à la MDPH.

Pour faire connaître ce nouvel outil, la CNSA met à la disposition des MDPH un diaporama, et des actions de sensibilisation des médecins sont organisées au niveau national : CNOM, conférence des présidents d'URML, conférences des présidents de CME des divers types d'établissements de santé, etc.

Le quatrième axe concerne l'épidémiologie et la recherche des conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie des personnes concernées.

L'Institut de veille sanitaire (InVS), en lien avec l'école de santé publique de Nancy, est le principal acteur en ce qui concerne la consolidation des données épidémiologiques et la réalisation d'études sur la qualité de vie.

De son côté, la DGS s'est associée à l'InVS pour soutenir le programme *Entred-Ado*, une étude lancée en 2008, qui vise à apporter des données épidémiologiques de la population adolescente (12-19 ans) française diabétique. Il s'agit plus précisément de décrire l'état de santé des adolescents diabétiques, leur traitement ainsi que leur prise en charge et leur parcours de soins, d'analyser leur qualité de vie et leur insertion au niveau scolaire, parascolaire, familial et social, enfin d'évaluer l'adéquation de la prise en charge avec les recommandations de la HAS.

Tableau 1 : État de la réalisation du plan

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

Un financement en progression

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.

Le suivi budgétaire qui est présenté pour l'année 2008 porte donc exclusivement sur les mesures nouvelles annoncées dans le cadre de ce plan.

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

La réalisation du budget 2008 est très satisfaisante : la prévision annuelle de 145 millions d'euros est largement dépassée puisque le montant effectif des dépenses s'élève à 157,7 millions d'euros.

Cependant, elle varie selon les mesures considérées.

Certaines mesures innovantes n'ont été initiées qu'en 2008 du fait du démarrage tardif de la mise en œuvre du plan. Elles relèvent notamment du champ d'intervention de l'assurance maladie :

- la mesure 7 sur le remboursement des soins podologiques à hauteur de 750 000 euros ;
- la mesure 8, qui concerne le programme Sophia, a été officiellement lancée en février 2008. À ce titre, 4,6 millions d'euros ont été utilisés.

D'autres mesures n'ont bénéficié d'aucun nouveau financement :

- **soit que leur mise en œuvre ait été reportée en 2009, voire 2010.** Il s'agit notamment des mesures 1 et 2 concernant l'information et la communication ;
- **soit qu'elles aient été réalisées sans coût supplémentaire, sur le budget des institutions.** Il en va ainsi de la révision du certificat médical, de la formation en éducation thérapeutique du patient des professionnels hospitaliers, ou encore de la publication de recommandations et d'études.

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

Ainsi les nouvelles places en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ont été financées en 2008 à hauteur de 65 millions d'euros contre 30 millions d'euros initialement prévus. Il est important toutefois de rappeler que les SSIAD sont ouverts à toute personne en perte d'autonomie, à savoir les personnes âgées de plus de 60 ans, les malades chroniques de moins de 60 ans et les personnes handicapées. Il n'est pas possible de distinguer les places dédiées aux malades chroniques puisque leur accès à ces services se fait selon des dispositions de droit commun, ce d'autant que le financement de la création de places est intervenu dans le cadre du plan *Solidarité grand âge* et du plan quinquennal de création de places pour personnes handicapées.

Il en va de même pour les journées d'HAD : plus de 71 millions d'euros ont été engagés contre 40 millions prévus. Comme pour les SSIAD, le décompte des journées dédiées aux personnes atteintes de maladies chroniques n'est pas possible.

Toutes les informations relatives au Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques sont disponibles sur le site Internet du Ministère de la Santé et des Sports (www.sante.gouv.fr), au dossier thématique *Maladies chroniques / qualité de vie*.

Tableau 2 : État de financement du Plan en 2008 (en millions d'euros)

Axe/Mesure	Libellé	Coût total Prévisions du plan 2007/2011	Crédits consommés 2008
Axe 1	Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer	0,1	0,02
1	Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils	0	0
2	Créer un portail Internet sur les maladies chroniques	0,1	0
3	Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants	0	0,02
	Constitution d'un réseau de correspondants/associations de patients (INPES)		0
	Diffusion d'un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers		0
	Diffusion de recommandations sur l'élaboration d'une brochure d'information à destination des patients		0
	Actualisation de la version V 2010 du manuel de certification		0,02
Axe 2	Élargir la médecine de soins à la prévention	170	7,32
4	Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	1	0,12
	Organisation d'un colloque sur l'accompagnement et l'éducation thérapeutique (9 juin 2008)		0,00
	Formation des coaches athlé santé		0,09
	Mise en place du comité consultatif pour les programmes de formation à l'éducation à la santé (INPES)		0
	Publications INPES sur les compétences des professionnels en éducation thérapeutique		0
	Création d'un DVD-ROM Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient		0,02
	Formation à l'ETP dans le cadre de la réingénierie des diplômes des paramédicaux		0
	Inscription de l'éducation thérapeutique comme action nationale de formation prioritaire		0
	Recommandations opérationnelles en ETP pour les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque		0
	Diffusion des recommandations HAS sur l'ETP		0,07
	État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique en France		0,03
5	Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville	16,5	6,37
	Diffusion des résultats de l'enquête EDUPEF		0,01
	Appel à projets d'action ETP en ambulatoire		3,00
	Appels à projets MRS sur des modes expérimentaux de rémunération des professionnels de santé		0
	Mise en œuvre d'une démarche d'évaluation/action des programmes éducatifs dans les établissements de santé dans les MIGAC		3,31
	Diffusion du rapport d'orientation sur l'analyse économique d'éducation thérapeutique		0
	Expérimenter une prise en charge de l'ETP de diabétiques avec l'ALFEDIAM		0,05
6	Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	2,5	0,07
	Plate-forme régionale FEHAP		0,05
	Élaboration d'outils en ETP pour la BPCO		0,02
7	Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention	150	0,75
	Remboursements des soins podologiques		0,75
	Prise en charge des produits hors indication ou non inscrits au remboursement		0

Axe/Mesure	Libellé	Coût total Prévisions du plan 2007/2011	Crédits consommés 2008
Axe 3	Faciliter la vie quotidienne des malades	529,2	142,03
8	Développer un accompagnement personnalisé des malades	63,3	0,28
	Projet SOPHIA pour les patients diabétiques (CNAMTS)		0
	Expérimentation dans les centres d'examen de santé de la mise en place d'ETP (CNAMTS)		0,15
	Expérimentation nationale de programmes d'éducation thérapeutique collective de proximité pour patients atteints de maladies cardiaques ou coronaires (MSA)		0,13
	Étude ISPED sur les coordinateurs de soins		0
9	Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades	2,5	0
10	Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	0	0
	Publication d'un guide pratique sur L'emploi des personnes handicapées		0
11	Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique	463,4	141,75
	Augmenter la capacité des appartements de coordination thérapeutique		5,53
	Augmenter les capacités d'HAD		71,22
	Création nouvelles places SSIAD/SESSAD/SAMSAH		65,00
12	Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	0	0
13	Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps	0	0
	Révision du certificat médical		0
	Création d'un dispositif de formateur-relais à la disposition des MDPH (CNSA)		0
Axe 4	Mieux connaître les besoins	27,5	3,73
14	Analyser et consolider les données épidémiologiques	2,5	0
	Production de données épidémiologiques sur le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, les maladies graves, la santé mentale (InVS)	0	0
15	Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	25	3,73
	Réalisation d'enquêtes par ou en lien avec l'InVS sur la qualité de vie des malades chroniques	0	1,40
	Appel à projets PREQHOS		0,30
	Appel à projets PHRC		1,79
	Appel à projet IRESP		0,25
	Total	726,8	157,70

CHAPITRE II

Synthèse de l'année 2009

Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

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

Une évaluation de l'intérêt des cartes existantes est en cours avant d'en mettre d'autres en circulation.

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

L'étude de faisabilité a été reportée à 2010.

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

L'INPES et la HAS ont poursuivi les activités développées en 2007 et 2008 (cf. Annexe 4)

AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention

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

La DGS, en partenariat avec la Direction des Sports et l'INPES, a lancé un appel à projets d'un montant de 550 000 euros : *Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques*. Sept projets ont été sélectionnés en septembre 2009 (cf. Annexe 2).

La DHOS a mené une série d'actions relatives à la formation en éducation thérapeutique du patient. Elle a ainsi mis en place une action de formation nationale via l'ANFH intitulée *Éducation thérapeutique : motiver les patients, impulser une démarche*. Fin novembre, sur les 19 formations programmées sur 2009-2010, huit ont eu lieu pour un coût de 3 850 euros chacune soit au total 30 800 euros sur les 75 550 euros affectés à l'opération. Ces frais couvrent l'enseignement mais pas le remplacement du personnel hospitalier en formation. Le programme de formation est téléchargeable : http://www.anfh.asso.fr/formationsanfh/AFN2009_fiche_chronique.

La DHOS a également renforcé la formation spécifique à l'éducation thérapeutique dans le programme de formation initiale des infirmiers (arrêté du 28 mai 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier). L'éducation thérapeutique du patient est désormais intégrée dans différentes unités d'enseignement.

Par ailleurs, la réingénierie des diplômes des autres auxiliaires médicaux (masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pédicures-podologues, orthophonistes, psychomotriciens, etc.) se poursuit.

Sous l'égide de l'INPES, le comité consultatif a élaboré, en fin d'année, un cahier des charges pour la réalisation d'un référentiel de compétences en éducation pour la santé.

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

La DSS a lancé un appel à projets auprès de 6 missions régionales de santé (Île-de-France, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Bretagne et Lorraine) 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. Cette dernière n'étant pas reconnue comme un acte, il s'agit de tester des forfaits par patient en vue de rémunérer au plus juste cette activité, pluridisciplinaire par essence. Ces expérimentations ont démarré au début de l'année 2009 dans six régions sur 42 sites dont 18 maisons de santé pluri-professionnelles, 3 pôles de santé et 21 centres de santé.

De son côté, la CNAMTS a renouvelé son appel à projets sur le FNPEIS pour promouvoir l'ETP en ambulatoire pour un montant de 3,3 millions d'euros, au profit de 14 500 bénéficiaires potentiels.

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

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

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

Le ministère chargé de la santé a publié trois arrêtés de prise en charge :

- 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 de mucoviscidose.

Mesure 8B : Soutenir des expérimentations de coordinateurs de soins

La CNAMTS a étendu son programme d'accompagnement SOPHIA à l'Île de la Réunion en septembre 2009. Au 31 décembre, près de 53 000 personnes bénéficient de ce service. 30 000 d'entre elles se sont déjà entretenues avec l'un des 50 infirmiers conseillers en santé. 7 300 médecins traitants ont au moins un patient éligible dans leur patientèle et 86 % d'entre eux ont au moins un patient adhérent. Par ailleurs, le service s'est enrichi en novembre d'une base documentaire en ligne sur le diabète qui s'étoffera progressivement tout au long de l'année 2010.

La CNAMTS poursuit dans les centres d'exams de santé (CES) la mise en place de programmes d'ETP pour les patients diabétiques de type 2. 1 000 personnes ont bénéficié du programme contre 600 attendues.

La MSA généralise son dispositif d'éducation thérapeutique collective, centré sur les maladies cardiovasculaires. Au total, on compte 3 000 bénéficiaires et 200 professionnels de santé formés par l'IPCEM.

Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

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



Sous l'égide de la DHOS, le groupe de travail n° 2 a organisé un colloque national, le 22 octobre 2009, *Mieux vivre avec une maladie chronique*, centré sur le rôle des aidants et la coopération entre professionnels de santé. Les actes sont disponibles sur le site du ministère, dossier thématique : *Maladies chroniques/Qualité de vie*.

Table-ronde "Comment susciter et développer la coordination et la coopération entre les acteurs ?" du colloque *Mieux vivre avec une maladie chronique*, organisé les 22 et 23 octobre 2009.
De gauche à droite : Jean Gautier, Chantal Riou, Emmanuel Ricard, Marie-Claude Hittinger et Patrice Gaudineau.

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

Sous l'égide de la Direction Générale des Affaires Sociales (DGAS)², le groupe de travail n° 3 a organisé un colloque national, le 23 octobre 2009, *Mieux vivre avec une maladie chronique*, sur l'accès aux droits sociaux. Les actes sont disponibles sur le site du ministère, dossier thématique : *Maladies chroniques/Qualité de vie*.



Témoignage sur l'aide à la vie quotidienne de Jean-Claude Malaizé lors du colloque *Mieux vivre avec une maladie chronique*, organisé les 22 et 23 octobre 2009.



Table-ronde "Ressources pour une vie autonome" du colloque *Mieux vivre avec une maladie chronique*, organisé les 22 et 23 octobre 2009.
De gauche à droite : Pierre Bilger, Arnaud De Broca, Anne Voileau et Bruno-Pascal Chevalier.

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

La capacité des appartements de coordination thérapeutique est passée à 1160 (au 1^{er} juin 2009) contre 1 010 places effectives au 30 mai 2008.

La loi *Hôpital, patients, santé, territoires* offre plusieurs pistes pour une reconnaissance de l'HAD. Elle conforte la place de l'HAD dans le paysage de soins. Les chiffres 2009 seront disponibles courant 2010.

Les places de services de soins infirmiers à domicile financées en 2009 entière, tous handicaps confondus, sont ainsi réparties :

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

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

La réflexion sur ce sujet important n'est pas aboutie.

² La Direction générale de la cohésion sociale se substitue à la DGAS par décret n° 2010-95 du 25 janvier 2010.

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

La DGAS a publié le nouveau certificat médical pour personne handicapée à joindre à toute demande adressée à la MDPH (*Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités* n° 2009/04 du 15 mai 2009). Il est disponible sur : www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116 et accessible par le site www.service-public.fr

La CNSA a entrepris une série d'actions pour accompagner ce dispositif :

- 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'URML, conférences des présidents de CME des divers types d'établissements de santé, etc. ;
- soutien financier du projet de l'association AIDES de rédaction d'un guide pour aider les médecins à remplir ce nouveau certificat pour les personnes atteintes par le VIH.

En outre, la CNSA poursuit l'opération de formation des MDPH au guide barème. En 2009, 20 sessions ont été organisées sur site pour 36 MDPH, à l'intention 440 professionnels pris en charge par 11 formateurs relais travaillant seuls ou en binôme.

AXE 4 : Mieux connaître les besoins

Mesure n° 14 : Analyser et consolider les données épidémiologiques

L'InVS poursuit les travaux entrepris en 2007 et 2008.

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

Après le rapport publié en 2008 sur les personnes dialysées, les résultats obtenus concernent :

- les patients greffés d'un rein : le rapport du centre d'épidémiologie clinique du CHU de Nancy, sous l'égide de l'InVS et de l'agence de biomédecine a été remis en décembre 2009 ;
- les patients hémophiles majeurs, cohorte FranceCoag : le rapport est en voie de finalisation courant 1^{er} trimestre 2010 pour une 1^{re} relecture et il sera transmis dans le courant du 2^e semestre 2010 ;
- 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 » ;
- l'enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques : rapport du centre d'épidémiologie clinique du CHU de Nancy remis fin décembre.

L'Institut de recherche en santé publique (IRESP) soutient le projet de recherche de l'équipe de M. Auquier (Assistance publique de Marseille) pendant 4 ans. Les travaux initiés dès janvier portent sur :

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

La DHOS soutient, dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), 12 programmes de recherche relative à la qualité de vie (*cf. Annexe 3*).

Par ailleurs, dans le cadre du programme de recherche en qualité hospitalière (PREQHOS), a été retenu le projet du CHU de Rennes pour la prise en charge optimisée du patient présentant une artériopathie obli-térante des membres inférieurs (Etude Popart). Il s'agit d'une intervention multidisciplinaire en ambula-toire avec éducation thérapeutique et d'une étude prospective randomisée contrôlée.

CHAPITRE III

Activité du comité de suivi et des groupes de travail

Le rendez-vous bisannuel du comité de suivi

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

Sa composition

A l'image de l'équipe qui a préparé le plan, la diversité a été privilégiée pour la constitution du comité de suivi. Ce dernier comprend une soixantaine de personnes représentant les professionnels, les institutions, les établissements et les associations de patients. La Direction des Sports fait désormais partie du comité. Il s'agit, en effet de rassembler l'ensemble des acteurs impliqués dans la mise en œuvre de ce plan. (cf. Annexe 5)

Ses missions

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

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

Ses réunions

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

15 juin 2009

- Présentation du projet de loi *Hôpital, patients, santé, territoires* voté au Sénat, notamment des mesures relatives à l'éducation thérapeutique du patient, aux coopérations entre professionnels de santé et à la création des agences régionales de santé.
- Présentation du projet de recherche de l'Assistance publique de Marseille retenu dans le cadre de l'appel à candidature de l'IRESP sur le thème *Qualité de Vie et Maladies Chroniques* (mesure 15).
- État d'avancement et perspectives des enquêtes *Qualité de vie* par Serge Briançon, école de santé publique de Nancy (mesure 15).

7 décembre 2009

- Présentation des Chroniques associés, regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique, par Laila Lose, coordinatrice de Chroniques associés.
- Information sur le pôle ressource national *Sport et santé* par Jean-Pierre Bourely, chef du bureau protection des publics, promotion de la santé et prévention du dopage, Direction des Sports.
- Présentation des rapports de la commission spécialisée *Maladies chroniques* du Haut conseil de la santé publique par Brigitte Sandrin-Berthon.

- Point d'étape des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans les centres d'exams de santé et du programme SOPHIA par Catherine Bismuth.

Une instance de coordination : le comité de pilotage³

Le comité de suivi s'appuie sur un comité de pilotage qui se réunit tous les deux 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, DHOS, DSS et DGCS).

Ce comité a pour objectif :

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



Réunion de l'équipe pilote, novembre 2009. De gauche à droite : Marie-Thérèse Boisseau, Alexandra Fourcade.
Crédit photo : © Delaporte / Andia



Réalisation de la maquette financière du suivi du plan, novembre 2009. Stéphanie Portal (debout) et Ezra Daniel.
Crédit photo : © Delaporte / Andia

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

Interventions de Madame Boisseau :

- 15 décembre : Lancement de l'expérimentation *Activité physique et maladies chroniques*, Direction des Sports.
- 23 octobre : Clôture du colloque national *Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique - accès aux droits sociaux*, Ministère de la Santé et des Sports.
- 22 octobre : Introduction au colloque national *Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique - coopération entre professionnels de santé et aidants*, Ministère de la Santé et des Sports.
- 13 octobre : Point de situation annuel avec le pôle santé du cabinet de la ministre.
- 19 mai : Rencontre avec la directrice de l'INPES, Paris.
- 6 avril : Intervention aux *Rencontres parlementaires sur le diabète*, organisées par messieurs Gérard Bapt et Jean-Pierre Door, Paris.
- 5 février : Introduction au colloque *TIC Santé 2009* sur le thème : « TIC⁴, qualité de vie et qualité de soins: quelles compétences, quels défis pour les professionnels de santé ? », Issy les Moulineaux.



Clôture du colloque *Mieux vivre avec une maladie chronique*, organisé les 22 et 23 octobre 2009. De gauche à droite : Marie-Thérèse Boisseau, Emmanuel Ricard et Adeline Toullier.

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

Coprésidents : François Bourdillon, président de la Société française de santé publique
Hicham M'Ghafri, Aides (chargé de mission action thérapeutique, qualité de vie et TRT5)
Référent ministériel : Stéphanie Portal, DGS
Composition du groupe 1 : cf. Annexe 6

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 2009

Dans le prolongement de l'article 84 de la loi *Hôpital, patients, santé, territoires*, notamment consacrée à l'éducation thérapeutique du patient et à l'accompagnement du patient :

- élaborer un projet de cahier des charges sur les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en vue de son autorisation par les agences régionales de santé ;
- développer une culture commune sur les actions d'accompagnement notamment menées par les associations de patients, sous forme d'auditions.

Les points forts

Une mobilisation et une bonne réactivité de l'ensemble des partenaires, qu'ils soient institutionnels, associatifs ou professionnels, autour de ses questions a permis de réunir une grande partie des acteurs concernés par l'éducation thérapeutique du patient et l'accompagnement, à savoir les professionnels qui réalisent ces actions ou programmes, les personnes atteintes de maladies chroniques qui en bénéficient et les institutionnels qui financent, encadrent réglementairement et évaluent ce dispositif.

Des présentations de qualité, notamment sur la formation ou l'évaluation en éducation thérapeutique du patient, ont permis de faire un bilan d'étape des enjeux pour les professionnels et non professionnels ainsi que pour les financeurs.

Les points faibles

Un travail d'audition et de rédaction très important a été réalisé sur les programmes d'éducation thérapeutique du patient en 2008-2009. Par contre, le sujet de l'accompagnement, abordé à maintes reprises, n'a pas été prioritaire et donc, pour le moment, pas approfondi.

Par ailleurs, les réunions ont été interrompues en octobre dans l'attente de la validation des textes par le ministère chargé de la santé.

Ses réalisations

Un projet de cahier des charges d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient basé sur la proposition initiale de l'INPES a été élaboré et transmis au cabinet par la DGS fin septembre.

Ses projets et perspectives pour 2010

Un avis sera donné sur les décrets et textes d'applications de la loi *Hôpital, patients, santé, territoires* concernant d'une part les programmes d'éducation thérapeutique du patient, d'autre part, les actions d'accompagnement.

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

Zoom sur le calendrier 2009. Ses réalisations

19 janvier

Auditions des associations qui proposent des actions d'accompagnement aux personnes malades et à leur entourage, en vue de réaliser un état des lieux sur ce thème :

- *Cursus de formation des bénévoles patients experts*, par Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques, et Carole Avril, responsable du service actions diabète ;
- *Unir + / Universités des personnes en traitement et week-end d'action thérapeutique*, par Patrick Gregory, administrateur et président de la région Sud-Ouest – AIDES ;
- *La participation du patient hémophile dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient*, par Thomas Sannié, vice-président, et Sophie Ayçaguer, consultante ETP de l'Association française des hémophiles.

La question de l'évaluation des activités d'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital a été de nouveau abordée avec la présentation du projet Compaqh (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière) de l'INSERM. *Quel développement pour l'éducation thérapeutique du patient ?* par Christine Gardel, chef du service indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

9 mars

Présentation du projet de cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient, élaboré par l'INPES à la demande du cabinet de la ministre de la Santé, par Isabelle Vincent, INPES. Ce projet a été ensuite soumis à la concertation de l'ensemble des membres du comité de suivi du plan, des membres du groupe n° 1, du CISS et des sociétés savantes via la HAS.

Une synthèse des observations émises a été réalisée et présentée par Stéphanie Portal, DGS.

L'INPES s'est engagé à présenter une nouvelle version du cahier de charges qui tiennent compte de l'ensemble des observations arbitrées en séance.

3 juillet

Poursuite des auditions des associations de malades sur les actions d'accompagnement :

- *Information, éducation et accompagnement dans le lupus*, par Marianne Rivière, présidente de l'Association française du lupus ;
- *Partenariat Patient-Médecin pour une prise en charge précoce de la fibromyalgie*, par Carole Robert, présidente de Fibromyalgie France.

La dernière partie de la réunion a porté sur la nouvelle version du cahier des charges national pour la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

4 septembre

Séance de relecture finale du cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient qui sera soumis au cabinet de la Ministre.

Très complet, ce document est plus large que le cahier des charges réglementaire puisqu'il prévoit trois volets :

- un chapitre d'information générale accompagnée de principes éthique et d'une liste de critères opposables ;
- un guide d'aide au remplissage pour le promoteur ;
- le dossier de demande d'autorisation.

Par ailleurs, ce document est accompagné d'une grille d'évaluation des projets pour l'ARS et d'une bibliographie indicative.

Travaux du groupe de travail n° 2 : Rôle des aidants et coordination des professionnels

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

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

Référent ministériel chargé de la santé : Anne-Marie Dore, DHOS⁵

Composition du groupe n° 2 : cf. Annexe 7

Suivi des mesures du plan

Mesure 7 : Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention.

Mesure 8 A : 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

Le groupe de travail a estimé utile d'organiser un colloque en octobre 2009 sur le thème : *Comment améliorer la coordination médicale et médico-sociale en tenant compte des besoins des personnes atteintes de maladies chroniques, et en garantissant la qualité des services et la protection des « aidants » et acteurs de santé ? Quelles limites aux actes ? Quelles méthodes pour identifier les risques ?*

Les points forts

Réalisation du colloque, comme objectif, le 22 octobre 2009.

Les points faibles

Taux de participation des membres inscrits au GT2, inversement proportionnel à la qualité des contributions des participants réguliers.

Ses réalisations

Organisation du colloque le 22 octobre 2009. Cf. Actes disponibles sur le site du Ministère de la Santé.

Élaboration d'une bibliographie.

Ses projets et perspectives pour 2010

Le groupe n° 2 sera appuyé en 2010 par le futur bureau R4 de la DGOS, référent pour les plans de santé publique. L'objectif cible est de formaliser le rapport du groupe pour le mois de septembre (pré-rapport en juin) sur les bases suivantes : d'une part, la synthèse *État des lieux et préconisations* à partir des bases de données relatives aux conférences et échanges avec le public issus du colloque du 22 octobre 2009 et, d'autre part, les travaux spécifiques sur le rôle propre et les besoins des aidants (actes techniques, formations, support psychologique, etc.). Le rapport devra en outre comporter des fiches techniques qui seront autant d'outils pour les ARS leur permettant de mettre en œuvre les préconisations du plan.

⁵ La direction générale de l'offre de soins (DGOS) se substitue depuis le 16 mars 2010 à la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS).

Synthèse des travaux de la journée du 22 octobre

Les discussions ont fait apparaître les besoins communs aux personnes atteintes de maladies chroniques et à leurs associations, à leurs aidants, aux professionnels, notamment le besoin des personnes malades d'être traitées comme sujet et non objet de maladie, le besoin de reconnaissance des aidants familiaux mais aussi des nouveaux métiers de la coordination.



Avec le glissement des compétences, est apparu le besoin de reconnaissance sociale et de soutien permanent à distance pour lutter contre l'usure psychologique des aidants contraints (proches, familiaux), et également des aidants bénévoles des associations.

Table-ronde "Identifier la chaîne des acteurs professionnels et bénévoles impliqués" du colloque *Mieux vivre avec une maladie chronique*, organisé les 22 et 23 octobre 2009.

De gauche à droite : Patrick Risselin, Dominique de Pénanster, Claude Julliard, Emmanuel Ricard, Denis Mennessieret Patrice Gaudineau.

Travaux du groupe de travail n° 3 : Accompagnement social et insertion professionnelle

Co-présidentes : Françoise Jeanson, médecin coordinateur de HAD à Bordeaux

Marie Culliez, Act'up Paris

Référent ministériel : Jacqueline Patureau, DGAS

Composition du groupe n° 1 : cf. Annexe 8

Suivi des mesures du plan

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

Mesure 11 : Augmenter les prises en charge à domicile et en appartement thérapeutique.

Mesure 12 : Aider les parents handicapés à s'occuper de leurs enfants.

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

Ses objectifs en 2009

L'objectif du groupe n° 3, au sein du comité de suivi, s'attache à proposer des mesures pour favoriser des conditions de vie dignes pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Activer les droits sociaux suppose de pouvoir les identifier et d'avoir accès à l'information.

Il faut donc adapter, simplifier, rendre les dispositifs plus égalitaires, changer les regards sur les personnes et celui des personnes malades à l'égard des dispositifs ; sur ce dernier point pourquoi pas une grande campagne publique ?

La problématique du maintien dans l'emploi et de la préservation du capital santé est cruciale : il faut anticiper les évolutions de la maladie et des symptômes qui fragilisent. La création d'un cadre légal devrait permettre le dialogue dans l'entreprise.

Les points forts

Sur la question du revenu d'existence, le groupe a proposé un revenu minimum au niveau du SMIC brut et engage à une réflexion sur les restes à charge qui deviennent insupportables.

Le rôle des proches en matière de maintien dans l'emploi et de vie quotidienne a été fortement souligné. L'accompagnement du vieillissement et l'observance thérapeutique sont mal pris en compte.

Les points faibles

Lors du colloque, une faible participation des institutionnels et l'absence de certains acteurs clés du monde du travail.

Ses réalisations

Le groupe 3 a centré principalement son activité sur la préparation de la journée du 23 octobre 2009 : *Accès aux droits sociaux des adultes atteints de maladies chroniques : identifier, informer simplifier*, sous l'égide de la DGAS.



Conclusion de la journée du 23 octobre 2009 du colloque
Mieux vivre avec une maladie chronique.
De gauche à droite : Marie-Thérèse Boisseau,
Emmanuel Ricard et Françoise Jeanson.

Ses projets et perspectives pour 2010

- Élaboration de propositions pour faciliter la vie professionnelle des personnes malades et l'accès aux prestations liées au handicap. Suivi attentif des propositions du plan santé au travail (à paraître) et des mesures proposées dans le rapport *L'emploi : un droit à faire vivre pour tous*.
- Tisser le partenariat avec la DGEFP.
- Définir un cahier des charges pour une campagne d'information et de sensibilisation pour changer le regard de la société sur les personnes touchées par une maladie chronique.

Zoom sur le calendrier 2009

Le groupe s'est réuni à neuf reprises en 2009 : 11 février ; 6 mars ; 27 mars ; 27 avril ; 26 mai ; 22 juin ; 14 septembre ; 8 octobre et 17 novembre.

Travaux du groupe de travail n° 4 : Approche régionale et proximité avec le terrain

Président : François Baudier, directeur de l'URCAM de Franche-Comté

Référents ministériels : Alexandra Fourcade, Laurence Nivet, Jean Malibert, DHOS

Composition du groupe n° 4 : cf. Annexe 9

Suivi des mesures du plan

Ce groupe est transversal aux groupes précédents.

Ses objectifs

1. Réalisation de rencontres régionales pour tester les propositions d'organisation régionale concernant les maladies chroniques :

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

2. Une demande d'articulation avec le Secrétariat Général a été faite dans le cadre des groupes de travail ARS (Prévention / ARS et projets régionaux de santé / ARS) dans la perspective d'une déclinaison opérationnelle des recommandations des groupes de travail.

3. Avril 2009 : réunion du groupe plénier pour faire la synthèse des réunions régionales et assurer la mise à jour du document des recommandations.

Les points forts

Les activités développées au cours de l'année 2009 ont permis de valider les grandes orientations des recommandations au niveau de deux régions.

Par ailleurs, le travail réalisé au sein du groupe réuni par le Secrétariat Général sur le thème de la santé publique et de la prévention (en réunion pré-ARS) a été l'occasion de valoriser la production du groupe n° 4 et de l'intégrer à un document qui, d'une part, a été adressé aux directeurs généraux préfigurateurs en novembre 2009, et d'autre part, a été diffusé plus largement par l'INPES.

Les points faibles

Les incertitudes liées à l'élaboration et au débat autour de la loi *Hôpital, patients, santé, territoires* n'ont pas permis de concrétiser des initiatives spécifiques dans les régions en raison d'un paysage évolutif et non stabilisé dans le champ de l'organisation régionale de la santé et des soins.

Ses réalisations

Les recommandations du groupe ont été transmises à la DHOS et communiquées au cours d'un Comité de suivi présidé par Madame Boisseau.

Par ailleurs, ces recommandations :

- sont maintenant intégrées dans l'ouvrage qui vient d'être publié dans le cadre de la mise en place des ARS : *Agences régionales de santé - promotion, prévention et programmes de santé*, édition INPES,

dossiers VARIA ; ce document est téléchargeable sur le site de l'INPES : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1252.pdf> ;

- ont été testées dans deux régions (Franche-Comté et Pays de la Loire) ; ce test n'a pas remis en cause le schéma proposé par le groupe de travail mais n'est pas allé au-delà en termes de déclinaisons plus opérationnelles.

Ses projets et perspectives pour 2010

Contexte

Le travail du groupe devra s'inscrire dans le cadre de la création effective des ARS (entre avril et juin 2010) et du déploiement d'un certain nombre de plans :

- la DHOS est en phase de production de **textes d'application de la loi *Hôpital, patients, santé, territoires*** qui auront des incidences sur la modélisation du système de prise en charge des maladies chroniques. Le principal enjeu est d'assurer une parfaite cohérence entre les travaux menés aux différents niveaux du ministère : DHOS, Secrétariat Général, commission maladies chroniques du HCSP, etc. ;
- un contact a été pris avec le référent au niveau du pôle Santé publique du **Secrétariat Général** (Laurent Chambaud). En effet, il semble indispensable de sensibiliser, en amont de la création des ARS, les directeurs préfigurateurs à la question de la prise en charge des maladies chroniques et à l'importance de l'éducation thérapeutique ;
- enfin, il semble nécessaire d'envisager une *transversalisation* dans les mesures qui sont en cours d'expérimentation au sein de différents plans de santé publique (et notamment, le plan Alzheimer). À titre d'exemple, la mesure phare du Plan Alzheimer, *MAIA*, constitue un modèle innovant de coordination médico-sociale au niveau d'un territoire de santé qui n'est pas spécifique aux malades d'Alzheimer. C'est pourquoi, il faut éviter, dans la perspective d'une généralisation de cette mesure en 2012 (17 expérimentations en cours), que ce type de dispositif soit restreint au seul champ des maladies neuro-dégénératives.

Mettre en place deux rencontres

Elles sont de nature différente :

- organiser en mars 2010, un **séminaire de travail** associant l'ensemble des membres du groupe n° 4 et les correspondants *maladies chroniques* désignés par les directeurs des ARS : l'objectif est d'avancer sur la modélisation du système de prise en charge des maladies chroniques au niveau régional dans la perspective des nouveaux outils portés par la loi *Hôpital, patients, santé, territoires* (territoires de santé de proximité, volet ambulatoire des SROS, coordination territoriale, nouveaux modes d'exercice collectif, nouveaux métiers, etc.) ;
- à partir des productions qui seront issues de ce séminaire, organiser **un colloque** de restitution aux acteurs régionaux en septembre 2010 sur le thème **ARS et maladies chroniques** ;
- la DGS a d'ores et déjà prévu le financement du colloque dans le cadre d'une convention annuelle avec la Société française de santé publique.

CHAPITRE IV

Annexes

Annexe 1 : Rappel des quatre axes stratégiques et des quinze mesures

Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

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

Axe 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention

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

Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

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

Axe 4 : Mieux connaître les besoins

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

Annexe 2 : Résultats de l'appel d'offre "activité physique et personnes

Organisme	Coordonnées du référent	Titre du projet
Comité départemental des Alpes-Maritimes de la Fédération française d'éducation physique et de gymnastique volontaire (EPGV)	Mme LOPEZ-CHARPENTIER elodie.lopezcharpentier@gmail.com	Activités physiques et personnes atteintes d'un cancer
Service santé et sport de la Seyne-sur-Mer	Dr TRUZE santeville@la-seyne.com	DAPHOD
Fédération française de randonnée pédestre (FFRP)	Mme VENOT medical@ffrandonnee.fr	La randonnée pédestre, outil thérapeutique de choix pour le déconditionnement chez l'insuffisant respiratoire chronique
Réseau sport santé bien-être	Mme CUSSE cusse.lydia@wanadoo.fr	Réseau sport santé bien-être
EfFORMip la santé par l'effort et la forme en Midi-Pyrénées	Mme BACON efformip@hotmail.fr www.iformip.canalblog.com	Prise en charge de personnes atteintes de pathologies chroniques par les activités physiques et sportives
Fédération française d'athlétisme (FFA)	Mme ZIMMERMANN geraldine.zimmermann@athle.org	Activité physique et insuffisances respiratoires
Comité régional de natation de la Guadeloupe (CRNG)	M. MONJO noutoutandlola@yahoo.fr	Tous à l'eau Nou tou tand'lola

atteintes de maladies chroniques en 2009"

Activité physique proposée	Population bénéficiaire	Territoire couvert	Durée de la convention DGS
Gymnastique	Personnes atteintes de cancer	Alpes-Maritimes (06)	12 mois
Pluridisciplinaire	Personnes souffrant d'obésité et de diabète	La Seyne-sur-Mer (83)	12 mois
Randonnée pédestre	Personnes souffrant d'insuffisance respiratoire + pluripathologies	Région Île-de-France	24 mois
Pluridisciplinaire	Personnes présentant des facteurs de risque significatifs cardio-vasculaires	Région Champagne-Ardenne + commune de L'Hay-les-Roses (94)	24 mois
Pluridisciplinaire	Pluripathologies	Région Midi-Pyrénées	12 mois
Marche nordique	Personnes souffrant d'insuffisance respiratoire	Territoire national	12 mois
Natation/voile	Pluripathologies	Guadeloupe	24 mois

Annexe 3 : Résultats du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2009 relatif aux maladies chroniques

Établissement promoteur	Investigateur principal	Titre	Total pour 3 ans (2009-2011) en euros	Montant accordé en 2009
AP-HP	GAUTIER, SAINT-LOUIS	Étude des conséquences de la surexposition <i>in utero</i> aux glucocorticoïdes sur le métabolisme glucidique et la fonction rénale chez les descendants adultes	185 000	129 000
AP-HP	FROISSART, HEGP	Évaluation de biomarqueurs de progression de la maladie rénale chronique – Approche translationnelle basée sur la cohorte NephroTest	220 000	154 000
AP-HP	MANDELBAUM, TENON	Effet du traitement par hydroxyurée sur la spermatogenèse des patients drépanocytaires (hydre)	60 000	42 000
AP-HP	CHOSIDOW, TENON	Étude PSOBIO-PSOrIASIS : évaluation de la tolérance et l'efficacité des BIOthérapies dans une cohorte française multicentrique	300 000	210 000
CHU de BORDEAUX	JOSEPH	Évaluation de l'efficacité et du transfert en vie quotidienne de l'entraînement cognitif en réalité virtuelle dans le supermarché VAP-S chez des patients post AVC – VAPS-REHAB	150 000	105 000
CHRU de TOURS	MARUANI	Étude de l'efficacité du méthotrexate en adjonction d'un anti-histaminique H1 dans le traitement de l'urticaire chronique idiopathique sévère réfractaire aux anti-H1 seuls	160 000	112 000
CHU de ROUEN	MICHOT	Évaluation de l'efficacité de la thérapie cellulaire dans le traitement des incontinences anales sévères	468 000	328 000
CHU de NÎMES	BRANGER	Protocole prospectif de prévention primaire des péritonites par le Taurolock chez les patients traités par dialyse péritonéale	147 000	103 000
CHU de NANCY	ALLA	Épidémiologie et pronostic de l'insuffisance cardiaque aiguë en Lorraine (Étude EPICAL II)	654 000	458 000
CHU de NANTES	LEMARCHAND	Étude des modifications infracytogéniques induites lors de la culture des cellules souches adultes en condition de grade clinique. Étude prospective de physiopathologie.	87 000	61 000
CHU d'ANGERS	COUTANT	Évaluation de l'intérêt de l'insulinothérapie fonctionnelle sur l'équilibre métabolique, la prévention des hypoglycémies, la qualité de vie d'enfants diabétiques insulino-dépendants traités par une pompe à insuline	223 000	156 000
CHU de NICE	CACI	Validation et normalisation d'échelles de déficit attentionnel chez l'enfant à partir de 4 ans et chez l'adulte. Description des facteurs associés à ce trouble	236 000	165 000

Annexe 4 : Tableau de suivi comparatif des quinze mesures en 2007, 2008 et 2009

		2007	2008	2009
AXE 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer				
Mesure n° 1 : Diffuser auprès des patients des cartes d'information et de conseils sur les soins et les urgences				En attente
Mesure n° 2 : Créer un portail Internet sur les maladies chroniques				En attente
Mesure n° 3 : Impliquer patients et associations dans l'élaboration de recommandations et de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique	INPES	- Rapport (juin 2007) sur les besoins et attentes vis-à-vis de l'INPES de 10 associations nationales de patients atteints de maladies chroniques, juin 2007.	- Constitution d'un réseau de correspondants d'associations de patients et d'une liste des actions où ces dernières participent.	Poursuite des activités développées en 2007 et 2008
	HAS		- Diffusion d'un cadre de coopération : <i>Associations de patients et d'usagers, comment participer aux travaux de la HAS</i> , juin 2008. - Diffusion de recommandations destinées aux sociétés savantes, groupements professionnels, associations d'usagers : <i>Comment élaborer une brochure d'information pour les patients</i> , juin 2008. - Actualisation de la version V 2010 du manuel de certification, notamment des critères concernant l'éducation thérapeutique du patient, novembre 2008.	
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention				
Mesure n° 4 : Intégrer l'éducation thérapeutique dans la formation médicale	DGS	- Mise en place de sessions de formation (FMC) à l'ANFH pour sensibiliser les soignants à l'éducation thérapeutique en cas d'asthme et de BPCO.	- Organisation d'un colloque <i>Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?</i> , 9 juin 2008. Actes disponibles sur le site du Ministère de la Santé. - Formation des <i>coachs athlétisme</i> à l'accompagnement des personnes souffrant de maladies respiratoires en partenariat avec la fédération française d'athlétisme et la fédération française de pneumologie.	- Participation à la mise en place de l'action de formation nationale (ANFH) intitulée <i>Éducation thérapeutique et maladies chroniques</i> .

		2007	2008	2009
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention				
Mesure n° 4 : Intégrer l'éducation thérapeutique dans la formation médicale	DHOS		<ul style="list-style-type: none"> - Circulaire DHOS du 5 juin 2008 relative aux axes et actions de formations prioritaires : élaboration du cahier des charges des formations et choix des prestataires. - Préparation avec les professionnels des textes concernant un enseignement spécifique à l'ETP qui devrait être dispensé dans le cadre de la formation initiale aux élèves infirmiers dès septembre 2009. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place de l'action de formation nationale (ANFH) intitulée <i>Éducation thérapeutique et maladies chroniques</i>. Fin novembre, sur les 19 formations programmées sur 2009-2010, 8 ont eu lieu pour un coût de 3 850 € chacune soit au total 30 800 € sur les 75 550 € affectés à l'opération. Ces frais couvrent l'enseignement mais pas le remplacement du personnel hospitalier en formation. - Le programme de formation initiale des infirmiers a été modifié par l'arrêté du 28 mai 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier. La formation spécifique à l'éducation thérapeutique du patient est renforcée et intégrée dans différentes unités d'enseignement. - La réingénierie des diplômes des autres auxiliaires médicaux (masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pédicures-podologues, orthophonistes, psychomotriciens, etc.) se poursuit.
	INPES	<ul style="list-style-type: none"> - Installation le 20 novembre du comité consultatif pour les programmes de formation à l'éducation à la santé (Décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006 ; arrêté de nomination du 26 juillet 2007). 	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place du comité consultatif pour les programmes de formation à l'éducation à la santé. L'article D.1417-18 du Code de la santé publique précise qu'« il est chargé de formuler des recommandations sur le contenu des programmes de formation à l'éducation pour la santé. Il peut être chargé, sur demande du ministre chargé de la santé, d'une mission d'évaluation ». - Publication d'un « État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France », <i>Évolutions</i>, n° 12, avril 2008, www.inpes.sante.fr 	<ul style="list-style-type: none"> - Élaboration par le comité consultatif d'un cahier des charges pour la réalisation d'un référentiel de compétences en éducation pour la santé, publié le 15 décembre 2009 - Élaboration par un groupe de travail d'un cahier des charges pour la réalisation d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient, mis en ligne le 19 janvier 2010 en vue de sélectionner un prestataire pour réaliser : <ol style="list-style-type: none"> 1) l'analyse documentaire ; 2) l'enquête de terrain ; 3) une cartographie des acteurs.
			<ul style="list-style-type: none"> - Conception d'une <i>Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient</i>, avec DVD-Rom et site Internet INPES, novembre 2008 ; - Édition de l'ouvrage <i>Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?</i>, Collection Dossiers/Séminaires, décembre 2008 ; - « Les compétences en éducation thérapeutique du patient, le point des acteurs de la formation universitaire », <i>Évolution</i> n° 16, décembre 2008. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diffusion des outils

		2007	2008	2009
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention				
	HAS	- Actualisation du guide patient et du guide médecin sur la prise en charge du diabète de type 2 (ALD 8).	- Diffusion de 3 recommandations concernant l'ETP : 1) définition, finalités et organisation ; 2) ETP - Comment la proposer et la réaliser ? ; 3) ETP - Comment élaborer un programme spécifique ? - Élaboration de recommandations opérationnelles dans le champ de l'éducation thérapeutique notamment dans les cas d'insuffisance cardiaque.	
	HAS / INPES	- Élaboration d'un guide méthodologique : <i>Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques</i> ; juin 2007.		
	DGS / DSS / INPES			- Lancement d'un appel à projets : <i>Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques</i> . Sept projets ont été sélectionnés pour un montant de 550 000 € (cf. Annexe 2).
Mesure n° 5 : Rémunérer l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital	DHOS	- Démarche d'évaluation/action des programmes éducatifs dans les établissements de santé en vue d'une structuration des programmes d'éducation thérapeutique et de leur financement. - Mise en place d'un groupe de travail sur la mission T2A dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité d'un financement spécifique de l'ETP.	- Évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) dans le cadre du suivi de la circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007. - Modélisation du financement de l'ETP conformément à la circulaire DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général <i>Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques</i> . - Poursuite de la réflexion du groupe de travail (mission T2A).	- Poursuite des travaux menés en 2008
	HAS	Établissement d'une liste des actes et prestations relatives à l'ALD 8 diabète en vue de leur remboursement par l'assurance maladie.		
	INPES	Rapport sur l'enquête EDUPEF (Éducation du Patient dans les Établissements de santé Français).	« Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF », <i>Évolutions</i> , n° 9, mars 2008.	
	DGS		Expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM d'une coordination de la prise en charge de l'éducation thérapeutique des diabétiques entre la ville et l'hôpital.	Poursuite de l'expérimentation en partenariat avec ALFEDIAM.
	DSS		Appel à projets auprès de 6 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 ^{er} Janvier 2009 dans les 6 MRS sélectionnées : Île-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. Signature des six conventions qui entreront en vigueur au 1 ^{er} janvier 2010.

		2007	2008	2009
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention				
Mesure n° 5 : Rémunérer l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital	CNAMTS		- Financement expérimental sur le FNPEIS et sur le FICQS d'actions d'ETP en ambulatoire.	- Appel à projets FNPEIS pour promouvoir l'ETP en ambulatoire pour un montant de 3,3 millions d'euros et 14 500 bénéficiaires potentiels.
	HAS		- Publication du rapport d'orientation : <i>Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle</i> , septembre 2008.	
Mesure n° 6 : Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	INPES	- Mise à disposition d'outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique du patient : <i>Cdrom Ed'Dias ; Mal de dos, Ouvrons le dialogue.</i>		
	DGS		- Réalisation d'une étude randomisée pour l'élaboration d'outils validés d'ETP pour la BPCO. - Structuration d'une plateforme régionale sur les maladies chroniques dans le Nord-Pas-de-Calais avec mise en place d'outils validés communs au service d'une éducation thérapeutique de proximité.	- Suivi de l'activité de la plateforme régionale dans le Nord-Pas-de-Calais.
	HAS		- Intégration systématique de l'ETP dans tout nouveau guide (médecin comme patient) ainsi que dans les réactualisations (ALD).	
Mesure n° 7 : - Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention - Prise en charge de produits hors AMM	CNAMTS	- 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.		
	INPES		- Participation à la commission Toussaint, <i>Sports et santé</i> , notamment au groupe de travail « Activité physique et sportive et prévention tertiaire ».	
	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 nécrosantes systémiques ; • hypertension artérielle pulmonaire ; • syndrome de Marfan et apparentés ; • sclérose en plaques ; • spécialité pharmaceutique Thalidomide Pharmion. - Publication progressive à partir de la fin 2008 au <i>journal officiel</i> des arrêtés de prise en charge dérogatoire.	- En 2009, 3 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 de la mucoviscidose.

		2007	2008	2009
AXE 2 : Élargir la médecine de soins à la prévention				
Mesure n° 8 A : Développer un accompagnement personnalisé des malades	CNAMTS	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place du programme d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA. - Mise en place d'expérimentation dans les centres d'exams de santé (CES) de la mise en place de séance d'ETP pour les patients diabétiques. 	<ul style="list-style-type: none"> - Déploiement du programme SOPHIA, d'accompagnement des patients diabétiques en mars (10 départements) + lancement des 2 centres d'accompagnement (Nice et Albi) en novembre. 33 000 patients adhérents au 2 novembre 2008. - Lancement de l'expérimentation dans les centres d'exams 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - Au 31 décembre, près de 53 000 personnes bénéficient de ce service. 30 000 d'entre elles se sont déjà entretenues avec l'un des 50 infirmiers conseillers en santé. 7 300 médecins traitants ont au moins un patient éligible dans leur patientèle et 86 % d'entre eux ont au moins un patient adhérent. Le service s'est enrichi en novembre 2009 d'une base documentaire en ligne sur le diabète qui s'enrichira progressivement tout au long de l'année 2010. - Poursuite de l'expérimentation dans les centres d'exams de santé (CES) de la mise en place d'ETP pour les patients. 1 000 personnes ont bénéficié du programme contre 600 attendues.
	MSA	<ul style="list-style-type: none"> - Expérimentation nationale d'éducation thérapeutique collective de proximité pour les assurés en ALD atteints d'HTA, d'insuffisance coronarienne et cardiaque. 	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuite de l'expérimentation nationale et extension inter régimes en Basse-Normandie. 	<ul style="list-style-type: none"> - Généralisation du dispositif d'éducation thérapeutique collective. Au total, 200 professionnels de santé formés par l'IPCCEM et 3 000 bénéficiaires. - Extension de l'expérimentation inter-régimes.
Mesure n° 8 B : Expérimentations des « coordinateurs de soins »	DGS	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation d'un programme de <i>disease management</i> et de modélisation médico-économique sur une population ciblée d'environ 2 000 personnes souffrant de maladies chroniques réalisée par l'ISPED. 	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuite de l'évaluation et de la modélisation. 	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuite de l'évaluation et de la modélisation.
AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades				
Mesure n° 9 : Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades		En réflexion	En réflexion	
	DHOS			<ul style="list-style-type: none"> - Colloque du 22 octobre 2009 sous l'égide du groupe n° 2 : <i>Mieux vivre avec une maladie chronique</i>, sur le rôle des aidants et la coopération entre professionnels de santé. Actes disponibles sur le site du ministère.
Mesure n° 10 : Étendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	DGAS	<ul style="list-style-type: none"> - Publication d'un guide pratique sur <i>L'emploi des personnes handicapées</i>, à l'attention des entreprises, le 20 novembre 2009, à la Documentation française. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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 : www.travail-solidarite.gouv.fr/dossiers/travailleurs-handicapes/guide-pratique-emploi-personnes-handicapees.html. 	<ul style="list-style-type: none"> - Colloque du 23 octobre 2009 sous l'égide du groupe n° 3 : <i>Mieux vivre avec une maladie chronique</i>, sur l'accès aux droits sociaux. Actes disponibles sur le site du ministère.

		2007	2008	2009
AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades				
Mesure n° 11 : Développer un accompagnement personnalisé des malades	DGS / DHOS / DGAS	- 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 mai 2008.	- La capacité des ACT est passée à 1 160 au 1 ^{er} juin 2009.
	DHOS	- 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 2007, les capacités nationales sont les suivantes : • le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 204 en 2007 contre 108 en 2002 ; • il n'existe plus depuis 2003 d'objectif en nombre de places ; on peut cependant mesurer l'évolution de l'HAD en nombre de journées, soit 2 379 364 journées en 2007.	- Au 31 décembre 2008, les capacités nationales sont les suivantes : • le nombre total de structures d'HAD en France s'élève à 231 en 2008 contre 108 en 2002 ; • en 2008, on dénombre 2 777 900 journées en 2008 contre 2 380 000 en 2007, soit une augmentation de capacité de près de 400 000 journées (+ 17 %). - 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 <i>Solidarité grand âge</i> , les personnes âgées de moins de 60 ans souffrant de maladies chroniques peuvent accéder aux SSIAD : 5 506 places.	- On assiste depuis quelques années à une montée en charge significative de l'HAD et à un rééquilibrage territorial. Les chiffres 2009 seront disponibles courant 2010. - La loi <i>Hôpital, patients, santé, territoires</i> 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.
	DGAS			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.
Mesure n° 12 : Aider les parents atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants				En réflexion
Mesure n° 13 : Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées au handicap	DGAS			- 23 octobre 2009 : sous l'égide du groupe de travail n° 3, organisation d'un colloque : <i>Mieux vivre avec une maladie chronique</i> , sur l'accès aux droits sociaux. Actes disponibles sur le site du ministère. - Le nouveau certificat médical pour personne handicapée, à joindre à toute demande adressée à la MDPH, est paru au <i>Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarité</i> n° 2009/04 du 15 mai 2009. Il est disponible sur : http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116 et accessible par le site www.service-public.fr .

		2007	2008	2009
AXE 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades				
	CNSA	<ul style="list-style-type: none"> - Élaboration d'un guide des procédures à l'attention des MDPH, dont les premières fiches portent sur <i>Les possibilités de procédures accélérées ou procédure d'urgence</i>, 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 : <ol style="list-style-type: none"> 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 <i>Plan Maladies chroniques</i>, août 2007 et décembre 2007. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place d'un dispositif de formateurs-relais au guide barème, à la disposition des MDPH à partir de janvier. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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 formateurs relais travaillant seuls ou 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'URML, conférences des présidents de CME des divers types d'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.
	CNSA/ DGAS	<ul style="list-style-type: none"> - Publication du décret en Conseil d'État modifiant le chapitre VI, relatif aux déficiences viscérales et générales, du <i>Guide Barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapés</i> (décret 2007-1574 du 6 novembre 2007). 	<ul style="list-style-type: none"> - Le projet de nouveau certificat médical a été testé auprès de MDPH et transmis pour avis aux membres du groupe de travail n° 3. Les réponses sont actuellement prises en compte, en vue d'une homologation CERFA et d'une mise en service début 2009. - La fiche incluse dans le guide pratique à l'attention des MDPH et portant sur <i>Les possibilités de procédures accélérées ou procédures d'urgence</i> a été diffusée aux MDPH en juillet 2008. Elle leur est accessible dans l'extranet de la CNSA. - Le groupe de travail n° 3, a retenu la mesure 13, <i>Faire accéder les personnes atteintes de maladie chronique aux prestations liées aux handicaps</i>, comme prioritaire, et insiste tout particulièrement sur l'information des personnes malades. 	

		2007	2008	2009
AXE 4 : Mieux connaître les besoins				
Mesure n° 14 : Analyser et consolider les données épidémiologiques	InVS	- Production de données épidémiologiques sur le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, les maladies rares (programme débutant), la santé mentale (programme débutant).	- Développement des registres. - Soutien du registre REIN en lien avec l'agence de la biomédecine. - Partenariat avec les promoteurs des enquêtes en population générales (Irdes, Drees, etc.).	Poursuite des activités développées en 2007 et 2008.
Mesure n° 15 : Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	InVS	- Réalisation d'enquêtes sur la qualité de vie de malades chroniques en 2006 et 2007, InVS / école de santé publique de Nancy concernant : 1) les personnes dialysées : en cours de publication ; 2) les patients greffés d'un rein : en cours d'analyse ; 3) les patients hémophiles majeurs à partir de la cohorte FranceCoag gérée par l'InVS : en cours ; 4) les données relatives aux diabétiques recueillies dans l'enquête Entred (Échantillon national témoin représentatif, 2001-2002), implication de l'INPES. - Réalisation d'une enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques réalisée par le CHU de Nancy et soutenue par l'InVS.	- Poursuite des travaux avec l'école de santé publique de Nancy concernant : 1) les personnes dialysées : rapport publié le 1 ^{er} juillet 2008 ; 2) les patients greffés d'un rein: rapport en cours ; 3) les patients hémophiles majeurs, cohorte FranceCoag : en cours ; 4) les données relatives aux diabétiques recueillies dans l'enquête Entred (Échantillon national témoin représentatif 2001-2002) : convention avec Nancy. - 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.	- Résultats obtenus concernant : 1) les personnes dialysées : rapport du CHU de Nancy publié en 2008 ; 2) les patients greffés d'un rein : rapport remis en décembre 2009 ; 3) les patients hémophiles majeurs, cohorte FranceCoag : présentation des premiers résultats début juin à un groupe composé de cliniciens et de membres du réseau FranceCoag et de l'InVS pour une interprétation clinique des résultats et des analyses complémentaires. Une seconde réunion, en décembre 2009, a permis de discuter la seconde partie des résultats. Le rapport sera finalisé courant du 1 ^{er} trimestre 2010 pour une 1 ^{ère} relecture et il sera transmis dans le courant du 2 nd semestre 2010 ; 4) les résultats de l'enquête Entred se retrouvent dans un article du <i>BEH</i> intitulé « Valeurs de référence de qualité de vie (DHP) chez les personnes diabétiques vivant en France - Entred 2001-2003 ». - Enquête sur la prévalence de l'arthrose et les déterminants de la qualité de vie des patients arthrosiques : rapport du CHU de Nancy remis fin décembre.
	DHOS		- PHRC 2008 : 10 projets retenus. - PREQOS 2008 : 3 actions retenues.	- PHRC : 12 projets retenus (<i>cf. Annexe 3</i>). - 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.

		2007	2008	2009
AXE 4 : Mieux connaître les besoins				
	IRESP/DGS		<p>Le 10 décembre 2008, l'IRESP a retenu l'équipe de Pascal Auquier (Université de la Méditerranée, APHP de Marseille) qui fait l'objet d'une convention sur 4 ans.</p> <p>Les travaux portent sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'approche conceptuelle de la qualité de vie ; • l'étiologie (déterminants de la qualité de vie et variables explicatives) ; • l'utilisation des recherches en pratique clinique. 	<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 <i>environnementales</i> liées au contexte de diffusion et d'utilisation de ces outils et des limites plus <i>structurelles</i>, 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 (co-dirigée 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>

Annexe 5 : Composition du comité de suivi

Présidente : Mme Marie-Thérèse BOISSEAU

Membres :

I- Associations représentant des patients et des familles :

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

II- Représentants des professionnels et des établissements de santé :

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

III- Représentants des organismes de protection sociale :

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

- le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ou son représentant ;
- le président de la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF) ou son représentant.

IV- Représentants des sociétés savantes :

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

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

- le ministre de l'Education 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 ou son représentant ;
- le directeur des Sports
- la directrice de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins ou son représentant ;
- le directeur de la Sécurité sociale ou son représentant ;
- le directeur de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques ou son représentant ;
- le directeur de la Haute autorité de santé ou son représentant ;
- le directeur Général de l'Action Sociale ou son représentant ;
- le président du Haut conseil de la santé publique ou son représentant ;
- le directeur général de l'Institut de veille sanitaire ou son représentant ;
- le directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ou son représentant ;
- le directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé ou son représentant ;
- le président de l'Institut national du cancer ou son représentant ;
- le président de la conférence des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ou son représentant ;
- le président de la conférence des directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS) ou son représentant ;
- le directeur de l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) ou son représentant.

VI- Représentants des collectivités locales :

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

Annexe 6 : Composition du groupe de travail n° 1

Prénom	NOM	Organisme
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
Caroline	BUSSIERE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité Sociale
Pierre	BUTTET	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Julien	CARRICABURU	Haute autorité de santé
Roland	CASH	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Vincent	COLICHE	Union nationale des réseaux de santé
Claude	DREUX	CESPHARM
Danièle	CULLET	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Bernard	DELORME	Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé
Annabel	DUNBAVAND	Fédération nationale de la mutualité française
Alexandra	FOURCADE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Cécile	FOURNIER	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Martial	FRAYSSE	Ordre national des pharmaciens
Bernard	GOUGET	Fédération hospitalière de France
Béatrice	GRENIER	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
Marie-Laure	GUILLO	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Ronan	HEUSSAFF	Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde
Jean-Louis	HOURTOULE	Caisse autonome nationale de la sécurité sociale dans les mines
Dominique	JEULIN FLAMME	Unions régionales des médecins libéraux, URML Languedoc-Roussillon
Jocelyne	JUST	Centre de l'asthme et des allergies. Hôpital d'enfant Armand Trousseau
Aude	LAURANS	Institut national du cancer
Hicham	M'GHAFRI	AIDES, association nationale
Stéphane	MICHAUD	Association française des directeurs de soins. CH Lariboisière/Fernand Vidal
Marie-José	MOQUET	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Alain	MUREZ	Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires
Anne-Françoise	PAUCHET TRAVERSAT	Haute autorité de santé
Alain	PAUMIER	Régime social des indépendants
Stéphanie	PORTAL	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Laure	PRESTAT	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité Sociale
Sophie	RAVILLY	Vaincre la mucoviscidose
Émilie	RENARD	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité Sociale
Jean-Claude	ROUSSEL	Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires
Gérald	SANCHEZ	Act up-Paris
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	URCAM Nord-Pas-de-Calais
Michel	VARROUD-VIAL	Secrétaire général des réseaux de santé. Département EPP- ANCREC

Annexe 7 : Composition du groupe de travail n° 2

Prénom	NOM	Organisme
Isabelle	ADENOT	Ordre national des pharmaciens
Bruno	ANQUETIL	Conseiller technique régional DRASS Haute-Normandie
Julie	ASHORGBOR	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
François	BERARD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
Michèle	BRIAN	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Santé
Caroline	BUSSIERE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité Sociale
Pierre	BUTTET	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Martine	CARNOT	Conseillère technique régionale DRASS Champagne-Ardenne
Valérie	CORDESSE	Cadre infirmier - Réseau SLA Île-de-France, hôpital Salpêtrière ; service de neurologie
Frédérique	COLLOMBET-MIGEON	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Marie	CUILLIEZ	Act Up-Paris
Françoise	DELZERS	DRASS Midi-Pyrénées
Jean-Paul	DOMMERMES	Titulaire pour la Société française de pédiatrie
Anne-Marie	DORE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Christophe	DUGUET	Association française contre les myopathies
Najat	ENNCEIRI	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
Brigitte	FAUROUX	Suppléante pour la Société française de pédiatrie
Élisabeth	FINET	Caisse centrale de la mutualité sociale agricole
Alexandra	FOURCADE	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Patrice	GAUDINEAU	Sida-Info-Service
Jean	GAUTIER	Association ASALEE
Jeanine	GENIN	DRASS de Bretagne
Sylvie	GIRAUDO	Mutualité française
Laurence	GODEFROY	Association française contre les myopathies
Dominique	MARTIN	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
André	MORIN	Haute autorité de santé
Virginie	HOAREAU	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité Sociale
Éric	JAMMES	Institut national du cancer
Mathilde	LAEDERICH	Association France Parkinson
Florence	LEDUC	Union nationale de l'aide, des soins et services aux domiciles
Michèle	LE FOL	Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Direction Générale de l'Action Sociale
Jean-Claude	MALAIZE	Nouvelle association française des sclérosés en plaque
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
Paloma	MORENO-ELGARD	Union nationale de l'aide, des soins et services aux domiciles

Annexe 8 : Composition du groupe de travail n° 3

Prénom	NOM	Organisme
Sabine	BARON	Suppléant pour la Société française de pédiatrie
François	BERARD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
Annie	BRETAGNOLLE	Ministère de l'Éducation nationale. Direction Générale de l'Enseignement supérieur, sous-direction de l'égalité des chances et de l'emploi
Marie	CUILLIEZ	Act Up-Paris
Katell	DANIAULT	Ministère de la Santé et des Sports, Direction Générale de la Santé
Raphaëlle	DI PALMA	Fédération nationale d'hébergement VIH et d'autres pathologies
Christophe	DUGUET	Association française contre les myopathies
Annabel	DUNBAVAND	Fédération nationale de la mutualité française
Chantal	ERAULT	Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Direction Générale de l'Action Sociale
Pascale	GILBERT	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Emmanuel	JAMMES	Institut national du cancer
Mireille	JARRY	Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Direction Générale du Travail, sous-direction des conditions de travail, de la santé, et de la sécurité au travail
Françoise	JEANSON	Médecins du Monde
Monique	LARCHE-MOCHEL	Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Direction Générale du Travail, sous-direction des conditions de travail, de la santé, et de la sécurité au travail
Chantal	MAURAGE	Titulaire pour la Société française de pédiatrie
Sarah	MCFEE	Vaincre la mucoviscidose
Thérèse	MICHEL	CHU de Tours, Hôpital pédiatrique
André	MORIN	Haute autorité de santé
Alain	MUREZ	Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires
Jacqueline	PATUREAU	Ministère de la Santé et des Sports. Direction Générale de la Cohésion Sociale
Guilletta	POILLERAT	Ligue nationale contre le cancer
Isabelle	PUECH	Nouvelle association française des sclérosés en plaque
Émilie	RENARD	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité Sociale
Geneviève	RUAAULT	Société française de gérontologie et de gériatrie
Christophe	TASSART	Ministère de la Santé et des Sports. Direction de la Sécurité Sociale,
Jean-Charles	TELLIER	Ordre national des pharmaciens, résident de la section A
François-Noël	TISSOT	ANPE, département des relations sociales et des conditions de travail
Adeline	TOULLIER	AIDES

Annexe 9 : Composition du groupe de travail n° 4

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

CHAPITRE V

Sigles

ACT :	Appartement de coordination thérapeutique
ALD :	Affections de longue durée
ALFEDIAM :	Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques
AMM :	Autorisation de mise sur le marché
ANFH :	Association nationale pour la formation hospitalière
APHP :	Assistance publique - hôpitaux de Paris
ARS :	Agence régionale de santé
BPCO :	Broncho-pneumopathie chronique obstructive
CANSSM :	Caisse autonome nationale de la Sécurité sociale des mines
CES :	Centre d'examen de santé
CLIC :	Centre local information et de coordination
CNAF :	Caisse nationale d'allocations familiales
CNAMTS :	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA :	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DGAS :	Direction Générale de l'Action Sociale
DGEFP :	Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle
DGS :	Direction Générale de la Santé
DHOS :	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DMP :	Dossier médical personnel
DREES :	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DSS :	Direction de la Sécurité sociale
EDUPEF :	Éducation du patient dans les établissements de santé français
ENTRED :	Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques
ETP :	Éducation thérapeutique du patient
FIQCS :	Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FNPEIS :	Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire
GRSP :	Groupe régional de santé publique
HAD :	Hospitalisation à domicile
HALDE :	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
HAS :	Haute autorité de santé
INCA :	Institut national du cancer
INPES :	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
InVS :	Institut de veille sanitaire
IRDES :	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
IRESP :	Institut de recherche en santé publique
ISPED :	Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement

LAP :	Liste des actes et prestations
LFSS :	Loi de financement de la Sécurité sociale
MCO :	Médecine chirurgie obstétrique
MDPH :	Maison départementale des personnes handicapées
MICI :	Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
MIG :	Mission d'intérêt général
MIGAC :	Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MRS :	Mission régionale de santé
MSA :	Mutuelle sociale agricole
PHRC :	Programme hospitalier de recherche clinique
PPSC :	Plan personnalisé de soins coordonnés
PREQOS :	Programme de recherche en qualité hospitalière
PRS :	Programme régional de santé
QVMC :	Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
RSI :	Régime social des indépendants
SAMSAH :	Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SESSAD :	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
SROS :	Shéma régional d'organisation des soins
SSIAD :	Services de soins infirmiers à domicile
SSR :	Soins de suite et de rééducation
URCAM :	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML :	Union régionale des médecins libéraux

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

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

Pour la deuxième édition, ce rapport propose une photographie des avancées du plan en 2009, en développant les quatre axes du plan :

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

Le premier chapitre de ce rapport est composé d'une synthèse générale et financière, le deuxième consiste en un suivi détaillé des mesures du plan en 2009, enfin le troisième est dédié aux activités du comité de suivi du plan ainsi qu'aux travaux des quatre groupes thématiques. Les annexes regroupent les résultats d'appels à projets, le tableau comparatif de l'avancement des mesures depuis 2007, la composition des groupes de travail et un glossaire.

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

Rédaction : Stéphanie PORTAL (DGS)

Ont participé à la réalisation de cette publication :
Dominique de Penanster, Élisabeth Gaillard et Delphine Vallon (DGS)