



Ministère de la Santé et des Solidarités

Présentation du Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques

Intervention de Philippe Bas, Ministre de la santé et des Solidarités

24 avril 2007

Seul le prononcé fait foi

Mesdames, Messieurs,

Je veux tout d'abord saluer l'implication forte et constante de l'ensemble des associations dans les travaux d'élaboration de ce plan.

En France, près de 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques. Qu'il s'agisse d'affections comme le diabète, l'asthme, la sclérose en plaques, le SIDA, le cancer, ou de maladies plus rares comme les maladies génétiques. Ces maladies sont durables, évolutives, engendrent des incapacités, des difficultés personnelles, familiales et sociales importantes.

Elles atteignent toutes en profondeur la qualité de vie des personnes qui en souffrent.

Beaucoup a déjà été fait pour améliorer la prévention, le traitement et la prise en charge de ces maladies. Ces dix dernières années ont même vu, pour certaines d'entre elles comme le SIDA ou le cancer, des avancés thérapeutiques majeures.

Mais cela ne suffit pas. Il nous faut franchir une nouvelle étape.

- parce que plus le patient est impliqué dans la prévention, les soins et la gestion de sa maladie, plus la prise en charge est efficace,
- parce que de nombreuses complications peuvent être évitées, si on aide chaque patient à acquérir les bons réflexes,
- parce que l'allongement de l'espérance de vie, et des progrès de la médecine font qu'il y aura de plus en plus de personnes vivant de nombreuses années avec ces maladies chroniques,
- parce que notre système de santé doit s'adapter à cette réalité,

- parce que l'incapacité née de la maladie chronique et la contrainte liée aux soins peuvent être réduites, et la qualité de vie nettement améliorée,
- parce que on ne connaît pas encore suffisamment le retentissement des maladies chroniques sur la vie des personnes qui en sont atteintes en France, et que l'on manque d'indicateurs précis pour mesurer l'effet des prises en charge.

Il nous faut maintenant mettre en place toutes les conditions pour que les personnes atteintes voient s'améliorer leur qualité de vie, leur vie quotidienne avec la maladie, et que nous connaissions et contrôlions mieux le retentissement de ces maladies.

C'est l'ambition de ce plan, en 4 axes et 15 mesures. Il mobilisera 727 millions d'euros sur cinq ans, entre 2007 et 2011.

I - Premier axe de ce plan : permettre au malade de mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer.

Le patient doit être davantage impliqué dans la gestion de sa maladie et la prévention des éventuelles complications.

En effet, il ne dispose pas aujourd'hui de suffisamment d'informations claires et accessibles pour bien gérer sa maladie au quotidien. Il ne bénéficie que trop rarement d'une éducation thérapeutique spécifique qui lui permette d'adopter les réflexes utiles et les bons comportements, des gestes qui lui apprennent à détecter et à prévenir les signes d'éventuelles complications.

1 - Des cartes individuelles d'information et de conseils seront distribuées aux patients atteints de maladies chroniques.

15 cartes sont d'ores et déjà disponibles, 14 pour des maladies rares et une, nouvelle, pour les maladies rénales. D'autres cartes seront réalisées et seront accompagnées **de brochures d'information et de conseils**, plus détaillées.

Ces cartes fournissent les informations essentielles sur la maladie du patient (définition, cause, signes et conseils de prise en charge, les "règles d'or"...). Le patient dispose d'une sorte de "passeport" qui donne "l'identité" de sa maladie. Ces cartes servent aussi à rassembler des informations personnelles (antécédents, traitements, résultats d'examen, noms et adresses des médecins traitants ou des médecins spécialistes de la pathologie concernée...). Et elles contiennent des recommandations en cas d'urgence.

Ces maladies nécessitent en effet souvent une prise en charge très spécifique en cas d'urgence, des précautions et des traitements adaptés aux fragilités particulières du patient. Faire savoir au médecin urgentiste que le patient est atteint de cette maladie et qu'il a ces fragilités particulières peut parfois sauver des vies. Ceci est particulièrement vrai pour les maladies les plus rares, que les médecins ne peuvent pas toutes connaître avec précision.

***Un exemple :** Nous ne devons plus voir des jeunes gens mourir brutalement d'une complication de leur maladie parce que cette maladie est rare et que sa complication n'a pas été reconnue à temps par un urgentiste : par exemple dans le syndrome de Marfan (12 000*

personnes atteintes en France), les malades, même très jeunes, ont un risque important de dissection (rupture brutale) de l'aorte. Les médecins ne pensent pas à ce genre de complication devant un adolescent qui a mal au dos ou à la poitrine ; et des malades meurent encore aujourd'hui faute de diagnostic immédiat. Plusieurs cas nous sont rapportés chaque année. La carte permettra au médecin qui est consulté de penser tout de suite à cette complication, que l'on peut opérer en urgence, et sauver ainsi des vies.

2 - Un portail Internet sur les maladies chroniques sera ouvert d'ici fin 2007. Il sera destiné d'un côté au grand public et de l'autre aux professionnels de santé, et consultable sur le site web du ministère de la Santé.

Il intégrera :

- un volet « information » sur les maladies chroniques qui permettra aux malades de disposer d'une information facile d'accès, complète et validée scientifiquement sur leur maladie,
- un volet « éducation » sur l'offre éducative existant sur un territoire de santé qui permet à chacun de connaître dans son département, sa région, les lieux où il pourra bénéficier de programmes d'éducation et de conseils de prévention,
- un volet « social » sur les droits et aides existants (la prestation de compensation du handicap, l'allocation adulte handicapé...) pour les personnes souffrant de handicaps,
- un volet « épidémiologie » présentant toutes les données et tous les indicateurs par maladie chronique.

3 - Et comme personne mieux que ceux qui en sont atteints ne sait les mots qui leur parlent, les patients et les associations participeront à la rédaction des programmes éducatifs et à l'élaboration des recommandations de pratique clinique. Ils ont tous été présents dans l'élaboration du plan. Il est important qu'ils puissent aussi travailler à la mise en place des programmes éducatifs et des recommandations de pratique clinique.

II - Deuxième axe du plan : élargir la pratique médicale à la prévention et à l'éducation thérapeutique.

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique sur la santé des patients sont clairement reconnus. Les professionnels de santé sont les mieux placés pour apprendre au patient à gérer sa maladie. Or, l'éducation thérapeutique n'a pas suffisamment trouvé sa place dans la pratique médicale.

4 - Ceci en intégrant l'éducation thérapeutique à la formation médicale, qu'elle soit initiale ou continue.

Ce sera chose faite dès la rentrée 2007. De même, pour les médecins, des outils d'aide à l'éducation thérapeutique destinés à leurs patients leur seront diffusés à travers les réseaux et centres d'examen de santé. Ce sont par exemple des mallettes, des fiches descriptives, des schémas et dessins, des bandes dessinées... qui facilitent la compréhension de la maladie par le patient.

5 - en rémunérant l'activité d'éducation du patient

- **à l'hôpital**, grâce à un financement dans le cadre de la T2A à hauteur de 3,3 millions d'euros pour 2007

- **en ville**, grâce à la convention d'objectifs et de gestion 2006-2009 signée entre l'Etat et l'Assurance maladie, qui prévoit la valorisation de l'éducation du patient dans le cadre de programmes personnalisés de prévention.

7 - Il faut aussi de nouveaux acteurs de prévention.

Avec la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 : elle a prévu ainsi la prise en charge des soins en prévention du pied diabétique. La convention avec les pédicures podologues permettant la prise en charge de ces actes est en cours de négociation.

De nouveaux acteurs vont également pouvoir intervenir. Ainsi, les orthoptistes pourront effectuer un fond d'œil pour dépister les complications vasculaires du diabète. Les infirmières pourront, quant à elles, prendre la tension artérielle des malades hypertendus. Un décret paraîtra dans les prochains mois pour leur permettre d'effectuer des gestes de suivi sans prescription médicale.

III- Troisième axe du plan : tout mettre en œuvre pour faciliter la vie au quotidien des malades chroniques

Il est avant tout nécessaire de mieux organiser le parcours de soins autour du patient. Il souffre souvent de plusieurs pathologies et est parfois démuné face au nombre de médecins qu'il doit consulter. Il ne consulte pas toujours régulièrement son médecin traitant, il ne pense pas à certains gestes ou examens nécessaires. Il a parfois du mal à repérer les professionnels, médicaux et para-médicaux les plus compétents pour prendre en charge sa maladie : quel kiné connaît le mieux cette maladie ? Quand aller faire mon fond d'œil ?

8 - C'est pourquoi j'ai décidé de développer :

- **un accompagnement personnalisé** qui prendra en compte la spécificité de chaque malade. Ainsi, l'Assurance maladie prévoit un accompagnement des malades chroniques par des coordinateurs de soins et avec l'appui de plateformes téléphoniques. Le diabète a été retenu pour un premier programme, avec un financement de 20 M€ par an à partir de 2007.

- **de nouveaux métiers pour la coordination médico-sociale** comme celui des « coordinateur de soins ». Il permettra ainsi aux personnes malades d'avoir une personne disponible, qui le connaît, pour l'orienter, en coordination avec son médecin traitant, vers les professionnels et réseaux de soins compétents, lui indiquer les aides auxquelles il a droit, lui rappeler les différentes étapes de la prise en charge de sa maladie, comme les examens de dépistage des complications. Les coordinateurs de soins vont appartenir à un réseau national ; ce seront par exemples des kinésithérapeutes, des infirmières, des assistantes sociales. L'expérimentation est lancée et la généralisation devrait se faire en 2008.

9 - Les malades ont besoin de vivre la vie la plus normale possible, hors de l'hôpital, même lorsque leur état requiert des gestes techniques fréquents et indispensables. Il est

nécessaire que les gens qui les entourent, quels qu'ils soient et où qu'ils soient, puissent être formés à la réalisation de ces gestes.

Je ne veux plus voir – comme encore récemment – un jeune homme, brillant étudiant atteint de myopathie, refuser la trachéotomie et mourir parce que les personnes qui prennent soin de lui dans l'institution où il est hébergé n'ont pas le droit de réaliser les gestes d'aspiration de cette trachéotomie.

Nous allons donc dès cette année élargir aux aidants la notion « de famille » pouvant réaliser des actes, tels que les sondages viscéraux ou encore les aspirations naso-pharyngées, que ce soit à domicile ou en institution. Nous simplifierons la formation qui leur est proposée.

Améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique, c'est aussi tout faire pour simplifier tous les aspects de leur vie quotidienne. Et les aider à franchir les multiples obstacles qu'ils rencontrent.

10 - Les malades chroniques doivent pouvoir **rester intégrés dans la vie professionnelle**. Mieux vaut chercher des aménagements concertés avec leur employeur pour les temps de soins et d'examens, aménagements qui peuvent être prévus à l'avance dans l'intérêt de tous, plutôt que des congés maladies sans explication, qui désorganisent l'activité et peuvent forcer la personne atteinte d'une maladie chronique à quitter son emploi.

Chacun y trouve son compte : la personne atteinte, dont la vie est mieux organisée, sans culpabilité, et l'employeur, qui planifie mieux ses activités et peut garder ainsi un collaborateur dont l'expérience ou les compétences lui sont précieuses.

Pour permettre ces aménagements concertés, je veux étendre les missions du "correspondant handicap" en entreprise aux difficultés que peuvent rencontrer les malades chroniques. Comme pour les autres personnes handicapées, il proposera l'organisation des aménagements nécessaires, en concertation avec le médecin du travail, pour ces personnes qui ont un handicap lié à leur maladie chronique.

11 - Les malades chroniques doivent chaque fois que leur état le permet vivre de façon autonome, **être insérés dans la cité**. C'est pourquoi nous augmentons l'offre de prise en charge à domicile, qu'il s'agisse de l'hospitalisation à domicile ou d'appartements de coordination thérapeutique.

C'est garantir au patient de pouvoir rester s'il le souhaite dans son foyer, de vivre normalement. Je veux donc doubler en cinq ans le nombre de places en appartements de coordination thérapeutique. Ce sont 1 800 places qui seront créées d'ici 2011. Je souhaite également doubler le nombre de places en hospitalisation à domicile. Il y aura 15 000 places disponibles d'ici la fin du plan, contre 8 000 aujourd'hui.

Les malades chroniques bénéficieront également, avec les personnes handicapées, de la création chaque année de 2 000 nouvelles places de Services d'éducation spéciale et de soins à domicile pour les enfants et de 1 000 nouvelles places de Services et soins infirmiers à domicile et de Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

12 - Aider les parents atteints de maladie chronique à s'occuper de leurs enfants met tient particulièrement à cœur.

J'ai ainsi décidé que le champ de la Prestation de compensation du Handicap serait élargi à la vie familiale. Les parents atteints de maladies chroniques pourront ainsi bénéficier d'une aide, par exemple pour accompagner leurs enfants à l'école. Un décret sera pris en ce sens.

En outre, un groupe de réflexion réunissant la Direction Générale de l'Action sociale, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'Assemblée des départements de France, des représentants de Maisons Départementales de Personnes Handicapées, de la Caisse Nationale des allocations familiales, et d'associations, sera chargé de faire des propositions sur les meilleures manières d'aider les personnes atteintes de maladies chroniques à assurer leur rôle de parent.

13 - Trop souvent encore, les personnes atteintes de maladies chroniques ne connaissent pas suffisamment leurs droits. Nous devons donc **améliorer l'accès aux prestations liées au handicap**. Les personnels des Maisons départementales des personnes handicapées seront ainsi sensibilisés aux spécificités des handicaps liés aux maladies chroniques, lors des formations organisées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Elles seront chargées de relayer cette information auprès des malades eux-mêmes.

IV - Quatrième axe : mieux connaître les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie, pour que notre action soit efficace.

Il faut que nous disposions d'indicateurs qui nous permettront de mesurer l'efficacité de nos politiques de prise en charge et d'accompagnement de ces patients.

Les données dont nous disposons sont souvent recueillies dans d'autres pays, et nous ne savons pas toujours si elles correspondent exactement à la réalité en France. De plus, elles sont éparées et ne sont pas coordonnées.

14 - C'est pourquoi sera développée **en 2008 une coordination nationale des données épidémiologiques**, autour de l'Institut de veille sanitaire et de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

Cette coordination aura pour mission de produire, coordonner et analyser les données nationales avant d'en assurer la diffusion.

15 - Nous allons également **lancer le premier programme de recherche clinique** sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Ainsi, dès cette année, le thème « qualité de vie et maladies chroniques » sera inscrit comme priorité de recherche dans les programmes hospitaliers de recherche clinique. Et un appel à projets sera lancé en 2008 auprès des centres hospitaliers universitaires pour labelliser des équipes interdisciplinaires sur le thème « qualité de vie et maladies chroniques » en lien avec l'Institut de recherche en santé publique.

&&&

&&&

Vous le voyez, nous franchissons avec ce plan une nouvelle étape. C'est la première fois, en France, qu'un plan de santé publique met en place des moyens importants pour améliorer la qualité de vie quotidienne des personnes malades. C'est la première fois qu'un plan montre que c'est un objectif aussi important que celui de soigner les maladies.

15 millions de personnes qui vivent au long cours avec une maladie chronique attendaient ce plan !

Face à la souffrance des patients et de leur entourage, face au désarroi qu'ils peuvent parfois ressentir, ces 15 mesures constituent autant de réponses pratiques et pragmatiques. Elles ont été élaborées en totale concertation avec les associations de patients, que je remercie pour leur implication dans ce travail. Ce plan est aussi le leur !

Je sais pouvoir compter sur l'engagement et sur la mobilisation de tous pour faire vivre et réussir ce plan.

Je vous remercie.