

Plan 2007-2011

pour l'amélioration de la **qualité de vie** des personnes atteintes de maladies chroniques

> 15 mesures

Avril 2007



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ,
DE LA JEUNESSE,
DES SPORTS
ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES

Sommaire

Introduction et chiffres clés

Quatre axes stratégiques, 15 mesures

Axe 1 / Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

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

Axe 2 / Elargir 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

Pourquoi un plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ?

En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques. Certaines peuvent souffrir de plusieurs maladies à la fois.

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Les maladies chroniques comprennent :

1. des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
2. des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
3. des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (*par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin*).

De l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne d'une personne est considérable.

L'Organisation Mondiale de la Santé fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité¹. La loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Si le traitement et la prévention de certaines de ces maladies ont bénéficié de mesures, de programmes ou de plans ciblés sur des pathologies spécifiques (*diabète, maladies cardiovasculaires, cancers, insuffisance rénale chronique, maladie d'Alzheimer, maladies rares...*), la qualité de vie des patients n'a pas encore fait l'objet d'un plan de santé publique, centré sur le malade et plus seulement sur la maladie.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques s'appuie sur les fondements législatifs suivants.

- La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique définit 100 objectifs quantifiés à atteindre dans les cinq ans, dont 49 concernent des maladies chroniques. Le présent plan est l'un des cinq prévus par cette loi.
- La loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie instaure la coordination et l'organisation du parcours de soins personnalisé pour les maladies chroniques, avec la mise en place du dispositif du médecin traitant et du dossier médical personnel.
- La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, intègre les conséquences des maladies chroniques dans la définition du handicap. Cette loi crée, avec la mise en place des maisons départementales du handicap, les conditions d'une prise en charge de proximité des malades chroniques avec limitation de leur autonomie.

¹ Former les personnels de santé du XXI^{ème} siècle : le défi des maladies chroniques. OMS octobre 2005

Ce plan est indispensable :

1. parce que plus le patient est impliqué dans les soins et la gestion de sa maladie, plus la prise en charge est efficace ;
2. parce que nombre de complications peuvent être évitées, si le patient est conscient des risques attachés à la maladie chronique dont il souffre et si on l'aide à acquérir les bons réflexes ;
3. parce que du fait de l'allongement de l'espérance de vie et des progrès de la médecine, il y a et il y aura de plus en plus de personnes vivant de nombreuses années avec ce type de maladie ;
4. parce que notre système de santé doit s'y adapter ;
5. parce que, dans bien des cas, l'on peut réduire considérablement les effets négatifs des maladies chroniques sur la vie des patients, les incapacités qu'elles engendrent, les contraintes qu'occasionne leur traitement ;
6. parce qu'on a besoin de mieux mesurer l'impact 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.

Pour répondre à ces exigences, le plan a quatre objectifs :

I / aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;

II / élargir la pratique médicale vers la prévention ;

III/ faciliter la vie quotidienne des malades ;

IV / mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Préparé en étroite concertation avec les professionnels de santé, les associations de patients et l'ensemble des partenaires institutionnels (*Caisses nationales d'assurance maladie, Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, Institut de Veille Sanitaire*), le plan comprend **15 mesures concrètes en 4 axes**, sur cinq ans.

Il regroupe des financements d'un montant de **135,7 millions d'euros en 2007**. Son **coût total** sur cinq ans (2007-2011) est de **726,7 millions d'euros** (dont 10,6 millions au titre de la loi de finances et **716,1 millions** au titre de la loi de financement de la sécurité sociale).

Chiffres clés

- 1) Les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes atteintes plus ou moins sévèrement soit 20% de la population française. Parmi elles, les plus sévèrement atteintes soit 7,5 millions de ces personnes, disposent d'une prise en charge en affection de longue durée. Les simulations réalisées estiment que 10 millions de nos concitoyens pourraient entrer dans ce régime d'ici 2010. Avec l'allongement de la durée de vie, la plupart de ces maladies sont en augmentation constante
- 2) Elles représentant un défi pour notre système de santé et notre société. Elles sont à l'origine de 60 % des décès dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans. Leur évolution et leurs conséquences restent largement tributaires de l'accès des patients à une information et à une prise en charge adaptée.
- 3) De l'asthme infantile au diabète de l'adulte jeune, une maladie chronique, outre l'anxiété qu'elle génère, a presque toujours des conséquences en termes de qualité de vie : difficultés du suivi de la scolarité, d'une formation, risque de perte d'emploi par inadaptation au poste de travail, refus d'assurance ou d'emprunt, limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel.
- 4) Ce sont des pathologies qui vont évoluer plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum, au rythme de complications plus ou moins graves, elles se traduisent dans nombre de cas par un risque d'invalidité, dans nombre de situations par un handicap temporaire ou définitif.

Plus précisément, dans le cadre de ce plan, les maladies chroniques sont définies par :

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- une ancienneté de plusieurs mois ;
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

5) Les principales maladies chroniques, avec une estimation des personnes touchées, sont les suivantes²:

- diabète : 2,5 millions
- maladie rares (drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose
- myopathies, leucodystrophie) : 3 millions
- polyarthrite rhumatoïde : 300 000
- épilepsie : 500 000
- maladie de Parkinson : 100 000
- cancer : 700 000³
- maladie de Alzheimer : 900 000
- SIDA : 30 000
- insuffisance rénale chronique : 2,5 millions ⁴
- bronchite chronique : 3 millions
- asthme : 3,5 millions
- psychose : 890 000
- sclérose en plaque : 50 000
- maladie de Crohn et rectocolite ulcéro-hémorragique : 100 000⁵

6) Selon les données⁶ de l'Assurance Maladie, les pathologies présentant la plus forte croissance annuelle en matière de prise en charge en affection de longue durée sont :

- a. les insuffisances médullaires (13,6 %) ;
- b. les collagénoses (12,3 %) ;
- c. la sclérose en plaque (10 %) ;
- d. les maladies du foie et les cirrhoses (9,9 %) ;
- e. les maladies inflammatoires chroniques intestinales (8,9 %) ;
- f. l'épilepsie et les affections neuro-musculaires (8,6 %) ;
- g. la spondylarthrite ankylosante (7,9 %) ;
- h. les cancers (6,3 %) ;
- i. le diabète (6,2 %).

7) Sur le plan économique, la prise en charge des maladies chroniques est un défi majeur pour notre système d'assurance maladie. Ainsi, ce sont chaque année 84 milliards d'euros qui sont consacrés à la prise en charge des 7,5 millions de personnes qui bénéficient du régime d'affection de longue durée. Pour 2010, la croissance de ces charges pourrait représenter 1,25 points de CSG.

² hors hypertension artérielle, qui concerne 7 millions de personnes

³ InVS 2003

⁴ dont 60 000 en insuffisance rénale terminale (dialysés ou greffés), source : registre REIN et CNAMTS

⁵ Registre EPIMAD. 1998

⁶ Septembre 2006 : Pratique et organisation de soins

AXE 1

Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

Mesure n°1 : Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils

Contexte

Les informations concernant la maladie, sa prise en charge, son traitement spécifique et les précautions à prendre ne sont pas toujours mémorisées par le patient. Par ailleurs, ses antécédents médicaux, ses résultats d'examens, les noms et adresses des médecins traitants ou des médecins spécialistes de la pathologie concernée, sont des données tout aussi importantes pour les acteurs de soins susceptibles de le prendre en charge.

L'édition de petites cartes au format d'une pièce d'identité, élaborées en collaboration avec les associations de malades et les sociétés savantes et contenant l'ensemble de ces données peut ainsi répondre à cette double problématique et améliorer la prise en charge des malades chroniques. Ces cartes fourniront également des recommandations en cas d'urgence.

Objectif

Soutenir la production et la diffusion d'informations de qualité par d'autres supports (numéros verts, documents papiers) permettant d'informer les personnes malades, les aidants et les soignants n'ayant pas accès à Internet.

Actions

Edition de cartes d'informations et conseils, et de soins et d'urgence, sur le modèle de ce qui a déjà été réalisé pour les maladies rares (la carte « Maladies rénales » est déjà disponible). Les cartes concerneront notamment les pathologies suivantes :

1. diabète,
2. maladies respiratoires,
3. maladies cardio-vasculaires,
4. maladies neurologiques,
5. maladies digestives,
6. maladies ostéo-articulaires,
7. maladies dermatologiques.

Elles seront diffusées progressivement et accompagnées de brochures d'information et de conseils par maladie chronique.

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

Partenaires

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Mutuelles
Associations de patients
Institut de veille sanitaire
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé

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

Contexte

L'accès à une information de qualité sur les droits des personnes malades et de leurs proches, sur les dispositifs scolaires, de loisirs, d'insertion socioprofessionnelle constitue un enjeu majeur tant pour les personnes malades et leurs proches, que pour les aidants et les soignants. Les dispositifs sont nombreux, les droits et les régimes de protection sociale sont complexes tandis que les sources d'information sur ces sujets sont multiples, disparates, pas toujours accessibles ou fiables et rarement actualisées.

Objectif

Favoriser l'accès des personnes malades et de leurs proches à une information validée et simple.

Actions

Création d'un portail Internet sur les maladies chroniques sur le site du Ministère de la santé. Ce portail permettra l'accès à différents volets destinés au grand public et aux professionnels de santé, selon des niveaux d'autorisation différents et avec des liens vers les sites des associations de patients et des producteurs de données (HAS, InVS, DREES, INPES) :

1. un volet « épidémiologie » permettant de trouver l'ensemble des indicateurs épidémiologiques sur ces maladies, la liste des travaux et des réflexions en cours et les principaux liens avec les autres sources d'information (cf. pilotage InVS-DREES) ;
2. un volet « information » sur les maladies chroniques, en lien avec les sites existants ou en voie de développement, concernant chaque maladie (associations de patients, sociétés savantes, recommandations de la Haute autorité de santé, de l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé, de l'Institut de veille sanitaire et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) ;
3. un volet « éducation » pour faire connaître l'offre d'éducation du patient sur un territoire de santé ;
4. un volet « social » concernant les dispositifs de réponse aux handicaps et les questions d'insertion scolaire, sociale et professionnelle, les droits des personnes et de leurs proches, les aides humaines et financières existantes.

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

Partenaires

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Ministère de l'économie et des finances
Mutuelles
Associations de patients
Institut de veille sanitaire
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé

Mesure n°3 : Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants

Contexte

L'éducation du patient (ou éducation thérapeutique) s'adresse à des personnes malades pour les aider à bien gérer leur maladie et leur traitement, prévenir les complications évitables et s'adapter à toute évolution de la maladie, afin qu'il soit autonome. Cette éducation doit contribuer à améliorer leur qualité de vie.

Pour faciliter leur compréhension mutuelle, tant en matière de vécu de la maladie que de qualité de vie et de compliance thérapeutique, les échanges entre acteurs de soins et personnes malades sont des atouts incomparables.

L'implication de ces dernières en matière d'éducation et d'approche psychologique du patient est donc un gage de qualité dans la construction des programmes destinés à aider les personnes malades à mieux se prendre en charge.

Objectifs

1. Développer les groupes d'échange et d'expression entre patients et soignants ;
2. Impliquer les patients et les associations de patients dans l'élaboration des programmes d'information, d'éducation et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques et à la rédaction des recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels.

Actions

Incitation à la création de groupes d'échange entre soignants et soignés dans et hors des espaces de soins (hôpital, réseau, cabinet de groupe, maison médicale, associations de patients...).

Consultation des associations de patients sur la rédaction des programmes éducatifs et leur évaluation, ainsi que sur les recommandations professionnelles, les manuels d'évaluation de pratiques professionnelles et d'accréditation hospitalière.

Soutien de la formation des aidants et des associations de patients :

1. réalisation d'un contenu de formation pour les membres des associations et pour la formation de formateur au sein des associations ;
2. soutien aux associations notamment en charge du diabète, des maladies cardiovasculaires, des maladies ostéo-articulaires, des maladies respiratoires chroniques, des maladies rénales, des maladies neuro-dégénératives pour le financement de la formation de leurs membres et pour la création et la diffusion de cartes spécifiques d'information et de conseils, comme cela est déjà réalisé pour les maladies rares.

Calendrier

2008 - 2011

Directions pilotes

Direction Générale de la Santé
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Direction de la Sécurité Sociale
Direction Générale de l'Action Sociale

Partenaires

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé
Sociétés savantes médicales et paramédicales
Caisses nationales d'assurance maladie
Associations de patients

AXE 2

**Elargir la médecine
de soins
à la prévention**

Mesure n°4 : Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient

Contexte

L'enseignement relatif à la qualité de vie et à l'éducation du patient n'est pas assez développé dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il ne s'agit pas ici de proposer un module supplémentaire dans le canevas des programmes de formation des professionnels, mais bien d'introduire une réflexion quant à la qualité de vie et à l'éducation du patient au sein même de l'enseignement, sur les démarches de soin et de prévention. L'intégration de cette nouvelle approche du malade intéresse tous les professionnels du champ sanitaire et social susceptibles de travailler auprès des personnes atteintes de maladies chroniques.

Objectifs

1. Former tous les professionnels du champ sanitaire et social à la prise en compte de la qualité de vie et du handicap dans leurs relations aux personnes atteintes de maladies chroniques.
2. Développer l'activité d'éducation du patient sur la base de référentiels validés (HAS-INPES).
3. Sensibiliser les acteurs de l'insertion sociale, scolaire, sportive et professionnelle aux besoins spécifiques des malades chroniques.

Actions

1. **Elaboration de recommandations en matière d'éducation du patient**, transversales aux maladies chroniques (cadre méthodologique et enjeux en terme d'organisation, de financement et d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique) ; élaboration sur cette base de programmes spécifiques de certaines maladies chroniques, notamment dans les protocoles de soins liés aux affections de longue durée en lien avec les sociétés savantes et les associations de patients (HAS-INPES).
2. **Inscription de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique dans la formation** initiale et continue des professionnels de santé en y associant des représentants des associations de malades.
3. **Formation de l'ensemble des personnes** (enseignants, employeurs, centres de loisirs, encadrement sportif ...) au contact de malades chroniques sur ce qu'elles vivent au quotidien.
4. **Développement d'actions de sensibilisation** dans les écoles et universités, auprès des opérateurs de formation professionnelle, d'insertion sociale et professionnelle et dans les entreprises.

Calendrier

2007 - 2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (mission T2A)

Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Ministère de l'Education nationale,

Haute autorité de santé,

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

Associations de patients

Caisses Nationales d'Assurance Maladie

Mesure n°5 : Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville

Contexte

Si les bénéfices attendus de l'éducation du patient sont clairement reconnus, cette activité n'a pas encore trouvé sa place dans la filière de soins, faute d'une reconnaissance et de valorisation spécifique adaptée. Une faible proportion de patients atteints de maladie chronique a donc accès à l'offre d'éducation et cet accès reste très hétérogène sur le territoire. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique et plus largement l'éducation du patient ne sont pas reconnues comme des activités de soins et ne sont pas valorisées à l'hôpital ou dans l'exercice libéral.

Aujourd'hui, cette activité est menée de différentes façons sur le territoire, tant dans les méthodes employées que dans le type de personnels impliqués : variations dans les types de programmes, le nombre de séances, l'organisation des séances (individuelle ou en groupe..), le contenu. En ville, l'éducation du patient est réalisée dans le cadre de dispositions tarifaires dérogatoires, notamment forfaitaires, au sein de réseaux de santé, de maisons médicales ou de sites d'accueil spécialisé (maison du diabète, maisons du rein, associations de patients...).

La convention d'objectifs et de gestion (COG) signée en août 2006 entre l'Etat et la CNAMTS pour la période 2006-2009 prévoit le développement de l'éducation du patient dans le cadre de programmes personnalisés d'accompagnement sur un nombre limité de pathologies prioritaires.

De même, la convention médicale prévoit, dans le cadre du parcours de soins des patients inscrits en ALD, une rémunération forfaitaire du médecin traitant, aux fins de la coordination de la prise en charge. L'avenant n°12 de cette convention renforce le rôle du médecin traitant en matière de prévention et d'éducation en particulier pour les patients en affection de longue durée. Les médecins traitants sont incités à améliorer la prise en charge du diabète, par des actions de coordination des soins et de prévention des complications. Ils doivent s'assurer que les besoins en matière d'éducation thérapeutique sont bien définis et mis en œuvre.

Objectifs

1. Reconnaître l'activité hospitalière d'éducation du patient pour en permettre son financement et son développement.
2. Reconnaître et rémunérer, hors structure hospitalière, des acteurs dont la discipline de base peut être variée (médecins, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, patients eux-mêmes, psychologues, pédagogues...) pour leur participation à des actions d'éducation du patient dans le cadre de points d'éducation généraliste ou spécialisée.

Actions

Organisation d'activités d'information et d'éducation du patient, et définition des modalités de financement tant en ville qu'à l'hôpital :

1. **pour la ville** : au travers des programmes personnalisés de prévention prévus dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion 2006-2009 et dans le cadre de l'avenant n° 12 de la convention médicale ;
2. **pour l'hôpital** : identification dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité (T2A) d'un financement spécifique, dont les modalités sont en cours de définition (Groupe Homogène de Séjour, missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) ou forfait), à partir de la typologie des activités éducatives pour les patients atteints de diabète et d'asthme, déjà rédigée.

Calendrier

2007 - 2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (mission T2A)

Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Ministère de l'Éducation nationale,

Haute autorité de santé,

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

Associations de patients

Caisses Nationales d'Assurance Maladie

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

Contexte

L'éducation du patient (ou éducation thérapeutique) s'adresse à des personnes malades pour les aider à bien gérer leur maladie et leur traitement, prévenir les complications évitables et s'adapter à toute évolution de la maladie, afin qu'il soit autonome. Cette éducation doit contribuer à améliorer leur qualité de vie.

Il n'existe pas de recommandations nationales en matière d'éducation du patient ayant une approche transversale pour les maladies chroniques. Plusieurs sociétés savantes (diabétologie, pneumologie, cardiologie...) ont rédigé des guides de bonnes pratiques spécifiques à leur discipline et de ce fait, peuvent enrichir de leurs expériences, la rédaction de programmes d'éducation du patient.

Objectifs

1. Développer une offre de services aux médecins traitants sur les actions de prévention et d'éducation du patient, en recentrant par exemple les activités des centres d'examen de santé (CES) sur des actions de prévention, comme l'éducation en santé et l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques.
2. Informer les patients et les aidants familiaux en matière d'offre d'information et d'éducation.

Actions

Diffusion des outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique pour les professionnels de santé, les promoteurs de projet et pour les patients (HAS-INPES).

Développement d'une coordination régionale des ressources en éducation du patient et d'un répertoire de l'offre en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique, par territoire de santé auprès du public et des professionnels de santé, à travers le portail Internet « maladies chroniques » et grâce à des « points d'information et d'éducation⁷ » locaux après recensement, notamment dans le cadre des groupements régionaux de santé publique.

Calendrier

2008 - 2011

Directions pilotes

Direction Générale de la Santé
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
Direction de la Sécurité Sociale
Direction Générale de l'Action Sociale

Partenaires

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Haute autorité de santé
Caisses nationales d'assurance maladie
Associations de patients
Sociétés savantes médicales et paramédicales

Mesure n°7 : Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention

Contexte

La prévention des complications des maladies chroniques fait partie des enjeux de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Chez les personnes atteintes de diabète, les complications du pied (neuropathies, ulcérations) sont fréquentes et d'évolution souvent graves (15 000 amputations par an). De manière plus générale, et dans la mesure où l'efficacité de ces actes de prévention a été démontrée, leur prise en charge par l'assurance maladie dans le cadre de protocoles de soins validés est nécessaire. Il en est de même des produits hors AMM ou non inscrits au remboursement pour les patients atteints de maladies chroniques en affections de longue durée (ALD).

Objectifs

Améliorer la prise en charge des actes de prévention des maladies chroniques et des produits hors AMM ou non inscrits au remboursement.

Actions

Remboursement par l'assurance maladie des soins podologiques relatifs à la prévention du pied diabétique selon les grades du risque de lésion, pour tous les patients atteints de diabète sur les bases suivantes :

1. grades 0 (absence de neuropathie) et 1 (neuropathie sensible isolée, définie par la perte de sensation au monofilament de 10 g) : le suivi sera réalisé par le médecin traitant ;
2. grade 2 (neuropathie associée à une déformation du pied et/ou à une artérite) : 2 séances de soins dispensées par un pédicure-podologue ;
3. grade 3 (antécédent d'amputation ou d'ulcération du pied) : 4 séances de soins dispensées par un pédicure-podologue.

Prise en charge des produits hors autorisation de mise sur le marché (AMM) ou non inscrits au remboursement pour les patients atteints de maladies chroniques ou atteints d'une maladie rare et pris en charge au titre des affections de longue durée, et que ces produits figurent dans les recommandations HAS et dans les protocoles de soins ALD (article 56 de la loi de financement de la sécurité sociale 2007).

Développement des nouveaux métiers autour de l'éducation du patient et de la coordination, à partir des résultats de l'évaluation qui sera réalisée par la Haute autorité de santé des 16 expérimentations de délégations de tâches (expérimentations BERLAND) et **modification des décrets de compétences permettant la réalisation d'actes de prévention et d'éducation du patient** par des professionnels de santé formés (exemple : orthoptistes, infirmières et techniciens notamment pour le dépistage de la rétinopathie diabétique).

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Haute autorité de santé
Caisses nationales d'assurance maladie, mutuelles

AXE 3

**Faciliter la vie quotidienne
des malades**

Mesure n°8 : Développer un accompagnement personnalisé des malades

Contexte

L'actuelle prise en charge des patients atteints de maladies chroniques souffre d'un manque de coordination, générateur d'épuisement des acteurs et de surcoûts. Ce manque de coordination aggrave la situation des personnes handicapées du fait d'une maladie chronique, et peut fragiliser leur maintien à domicile. Les réseaux de santé constituent d'indéniables réponses, mais ils sont inégalement répartis sur le territoire et surtout ciblés sur des thématiques précises (cancer, diabète, asthme...). Le concept de médecin traitant, introduit par la loi portant réforme de l'assurance maladie, constitue une amélioration en matière de coordination des différents intervenants auprès du patient.

De plus, l'offre en matière de soins et de services à domicile (services de soins infirmiers à domicile, hospitalisation à domicile, centres de soins infirmiers...) est également insuffisamment coordonnée avec l'activité médicale du médecin traitant.

Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de septembre 2006 souligne l'intérêt de l'existence, dans certains pays, de programmes personnalisés d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques.

Par ailleurs, dans la convention d'objectifs et de gestion Etat-CNAMTS (2006-2009) d'août 2006, la CNAMTS s'est engagée à développer des programmes personnalisés de prévention sur un nombre ciblé de pathologies chroniques. Cette démarche a également été initiée par la MSA qui a centré ses actions d'éducation du patient sur certaines pathologies cardiovasculaires.

Afin de consacrer notamment le rôle important que les caisses ont à tenir dans ce domaine, la loi de financement de la sécurité sociale de 2007 autorise les caisses nationales d'assurance maladie à mettre en place des programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques.

Enfin, la prise en charge des malades chroniques nécessite un renforcement des collaborations entre professionnels de santé intervenant auprès du patient et des évolutions dans les pratiques professionnelles.

La communication et la coordination entre le médecin traitant (ou l'équipe soignante) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) doivent être renforcées.

Objectifs

1. Améliorer la coordination médicale et médico-sociale des multiples intervenants auprès du malade chronique.
2. Développer de nouveaux métiers pour le suivi et l'accompagnement des malades chroniques.
3. Développer des programmes personnalisés d'accompagnement des malades chroniques intégrant des dispositifs de prévention, d'éducation du patient et d'information sur les traitements et l'offre de soins.

Actions

Poursuite des expérimentations de nouveaux métiers de coordination médico-sociale, autour par exemple de la création de « **coordinateurs de soins** » qui accompagnent les personnes atteintes de poly pathologies.

Mise en place d'une coordination nationale (Etat, Assurance Maladie, HAS, INPES) des programmes personnalisés d'accompagnement des malades chroniques prenant en compte la spécificité de chaque malade :

1. CNAMTS : expérimentation d'un programme de gestion coordonnée des patients diabétiques (plate-forme d'information téléphonique avec suivi personnalisé) sur une base territoriale ;
2. MSA : expérimentation nationale d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur l'hypertension artérielle, la maladie coronaire et l'insuffisance cardiaque ;
3. DGS : étude confiée à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement de Bordeaux pour l'identification des expérimentations conduites en France sur ces thématiques et le développement de programmes personnalisés d'éducation du patient sur les thématiques « maladies respiratoires » et « maladies neuro-dégénératives ».

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé

Direction générale de l'action sociale

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Haute Autorité de Santé

Caisses nationales d'assurance maladie

Mutuelles

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

Contexte

A la demande des patients et de leur famille, certains gestes de confort habituellement dévolus à des professionnels du soin (médecins, infirmières), pourraient être délégués à des aidants familiaux sous réserve d'une formation préalable (aide à la toilette, aspirations naso-pharyngées).

Objectifs

1. Améliorer la coordination médicale et médico-sociale des multiples intervenants auprès du malade chronique ;
2. Développer de nouveaux métiers pour le suivi et l'accompagnement des malades chroniques ;
3. Développer des programmes personnalisés d'accompagnement des malades chroniques intégrant des dispositifs de prévention, d'éducation du patient et d'information sur les traitements et l'offre de soins.

Actions

Elargissement du droit à la réalisation de certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne de certains malades :

1. élargissement de la notion de « famille » à la notion « d'aidants » membres ou non de la famille, et élargissement des actes techniques pouvant être réalisés dans le cadre de formation (ex : sondage vésical, aspirations naso-pharyngées) par modification de l'arrêté du 27 mai 1999 ;
2. possibilité de déléguer la formation proposée par les Instituts de Formation des Soins Infirmiers (IFSI) par convention aux associations de patients et instituts de formation en masso-kinésithérapie (circulaire du 22 novembre 1999).

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Haute Autorité de Santé
Caisses nationales d'assurance maladie
Mutuelles

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

Contexte

Pour prendre en compte les besoins des salariés ayant des troubles de santé invalidants et favoriser une médiation entre ces salariés malades et le collectif de travail, la Fédération des Services de la CFDT et AIDES ont commencé à expérimenter des « correspondants handicap ou correspondants santé » avec des missions élargies aux pathologies chroniques évolutives.

Le correspondant issu du collègue salarié a pour rôle de faciliter l'insertion dans l'entreprise et le maintien dans l'emploi des salariés qui rencontreraient des difficultés à concilier maladie et activité professionnelle dans leur entreprise. Référent de confiance des salariés qui, à cause de l'évolution de leur maladie se retrouvent en situation de handicap et en difficulté dans leur poste de travail, il écoute, conseille et oriente les salariés malades vers les acteurs du maintien dans l'emploi, les associations de malades et les services sociaux afin d'aider les salariés à concilier maladie et activité professionnelle.

Soumis à l'obligation de réserve et de confidentialité vis-à-vis de la vie privée et de l'état de santé des salariés, il peut être le médiateur entre la direction et les salariés qui lui en font la demande, pour qu'ils puissent continuer à exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leur état de santé. Il participe à l'étude de postes et des procédures de travail en lien avec les Instances Représentatives du Personnel, la médecine du travail, et la direction, afin que les adaptations de poste correspondent au plus près aux besoins exprimés par les salariés concernés.

Ce correspondant informe et sensibilise les salariés sur la nature, les modes de transmission et les effets des pathologies chroniques évolutives, afin de casser les préjugés, de faciliter ainsi l'intégration des salariés touchés au sein des équipes de travail et de favoriser l'organisation et la répartition du travail au sein des équipes.

Objectif

Elargir le champ d'action des correspondants handicap des entreprises en les sensibilisant aux difficultés des personnes atteintes de maladies chroniques.

Actions

Diffusion aux entreprises du guide pratique sur « l'emploi des personnes handicapées » rappelant leurs obligations d'employer des travailleurs handicapés (quota de 6 %) avec les aides correspondantes à l'insertion (aides financières de l'AGEFIPH pour aider les entreprises à adapter les postes de travail et rémunérer si besoin un accompagnant) et un accompagnement possible des personnes par Cap emploi.

Dans une première étape, expérimentation dans quelques entreprises volontaires de **l'élargissement des missions du correspondant handicap** aux personnes atteintes de maladies chroniques, afin d'informer ces dernières de leurs droits et de leur permettre d'avoir des aménagements de leur poste de travail si besoin.

Calendrier

2007 : expérimentation

2008-2009 : généralisation

Directions pilotes

Direction générale de l'action sociale
Direction générale du travail

Partenaires

Représentants des employeurs et des salariés
Associations de patients

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

Contexte

Initialement destinés aux patients atteints par le VIH-SIDA, les appartements de coordination thérapeutique, créés en 1994, ont été intégrés dans le dispositif médico-social. Depuis le décret du 3 octobre 2002 ces appartements peuvent servir à héberger à titre temporaire « des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion ».

Cette extension de ses missions permet aux appartements de coordination thérapeutique d'apporter une réponse adaptée aux besoins de personnes atteintes de pathologies sévères (cancers, hépatites chroniques évolutives, ...) qui ne pouvaient en bénéficier auparavant.

Par ailleurs, d'autres formes de services de prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques doivent être développées, telles que les services d'hospitalisation à domicile, de services de soins infirmiers à domicile, notamment pour les personnes handicapées n'ayant pas atteint 60 ans (ex : pathologies neuro-invalidantes de type parkinson, SEP).

Objectif

Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques.

Actions

Doubler le nombre de places en appartements de coordination thérapeutique (ACT) pour passer de 900 à 1 800 places en veillant à ce qu'ils soient accessibles à l'ensemble des pathologies chroniques pour lesquelles un besoin est avéré (un cahier des charges précisera le fonctionnement de ces ACT).

Porter le nombre de places en Hospitalisation à domicile pour arriver à 15 000 places à la fin du plan (8 000 actuellement).

Augmenter les possibilités de prise en charge en services de soins à domicile pour les malades, adultes et enfants, atteints de pathologies chroniques entraînant des incapacités :

- 2 000 nouvelles places de services d'éducation spéciale et de soins à domicile, seront créées chaque année pour les enfants,
- 1 000 places de Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés et services de soins infirmiers à domicile seront créées pour les adultes

Ces places seront ouvertes aux malades chroniques et à l'ensemble des personnes handicapées.

Calendrier

2007

Directions et établissements pilotes

Direction générale de l'action sociale
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

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

Contexte

Si la question des besoins liés à la parentalité d'une personne handicapée est bien inscrite dans le plan personnalisé de compensation, ce besoin n'est cependant pas financé par la Prestation de compensation du handicap. Or, si cette personne a des enfants, elle aura besoin d'aides complémentaires pour accompagner et garder ses enfants.

Objectifs

Améliorer l'aide aux parents handicapés par une maladie chronique

Actions

Elargir le champ de la Prestation de compensation du Handicap à la vie familiale par la publication d'un décret simple.

Création d'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, tant de personnes handicapées (moteur, psychique et mental) que de familles (UNAF ou UNIOPSS), des représentants d'associations gestionnaires de services à la personne, permettant d'assurer une meilleure complémentarité des aides existantes.

Ce groupe de travail sera chargé de faire des propositions sur les points suivants :

1. la définition des besoins pris en compte au titre de la "vie familiale"
2. la prise en compte du rôle des différents membres de la famille
3. la prise en compte du projet de vie de la personne et de l'intérêt de l'enfant
4. la quantification du besoin d'aide
5. la complémentarité des aides versées par les différents financeurs

Calendrier

2007

Direction et établissements pilotes

Direction générale de l'action sociale
Caisses nationale d'assurance maladie

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

Contexte

Les malades chroniques sont encore trop souvent en situation d'isolement et de précarité. Plusieurs dispositifs permettent de faciliter l'accès à l'allocation adulte handicapé (AAH), au complément de ressources et de développer l'articulation avec le volet retour à l'emploi.

1. L'accès à l'AAH

Un dispositif d'urgence spécifique permet d'accélérer les délais d'instruction des dossiers d'AAH des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et d'obtenir la reconnaissance de travailleur handicapé.

Par ailleurs, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) des Maisons Départementales des Personnes Handicapées peut adopter une procédure simplifiée de prise de décision dans les situations d'urgence.

2. L'accès au complément de ressources

Ce dispositif peut, sous certaines conditions, être accordé par les CDAPH aux personnes bénéficiant de l'AAH ou de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité (FSI), aux personnes atteintes de maladies invalidantes graves, y compris pour des durées courtes (1 à 2 ans) ce qui correspond à la durée du traitement lors d'une phase aiguë de la maladie.

3. Le retour à l'emploi

Les personnes souffrant de maladies chroniques, qui perçoivent une AAH, peuvent bénéficier des dispositifs suivants, en matière de retour à l'emploi :

- a) le dispositif d'intéressement avec la possibilité de cumul partiel de l'AAH et des revenus d'activité professionnelle tirés du milieu ordinaire ;
- b) l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés dont les allocataires de l'AAH sont désormais bénéficiaires, avec les aides correspondantes à l'insertion (aides financières de l'AGEFIPH, accompagnement par les organismes spécialisés Cap emploi) ;
- c) les contrats d'avenir et contrat d'insertion-revenu minimum d'activité.

Enfin, l'évolutivité d'une maladie chronique devant également être prise en considération lorsqu'elle est synonyme d'amélioration de l'état de santé de la personne, il est nécessaire d'étudier rapidement les actions de réinsertion professionnelle. Une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et une AAH peuvent être attribuées de façon simultanée.

Ces dispositifs récents demeurent mal connus.

Objectifs

- 1) Assurer des ressources suffisantes pour mettre fin aux situations de précarité ;
- 2) Faciliter le maintien du lien social pour permettre le bien-être psychologique des malades chroniques.

Actions

Publication d'un décret au Conseil d'Etat modifiant le chapitre VI du Guide Barème relatif aux déficiences viscérales et générales, utilisé pour l'attribution de certains droits par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Information des usagers via le réseau des caisses primaires d'assurance maladie sur l'élargissement de l'accès au complément de ressources et à la majoration pour la vie autonome des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés aux bénéficiaires du Fonds Spécial d'Invalidité.

Envoi d'une information par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie aux Maisons départementales des personnes handicapées à l'occasion de la publication du Plan "Maladies Chroniques".

Sensibilisation des personnels des Maisons départementales des personnes handicapées aux spécificités des maladies chroniques, lors des formations qui leur sont destinées et qui sont organisées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Calendrier

2007

Direction pilote

Direction générale de l'action sociale Caisses primaires d'assurance maladie Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

AXE 4

Mieux connaître les besoins

Contexte

De multiples systèmes d'information sont susceptibles d'apporter des données fiables en matière d'épidémiologie des maladies chroniques en France. Ces systèmes sont toutefois épars, souvent sans lien les uns avec les autres, et n'ont pas toujours été créés dans un but épidémiologique : déclaration des causes de décès, programme de médicalisation des systèmes d'information, enquête de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (enquête santé et protection sociale), enquête de l'Institut national de la statistique et des études économiques (enquête nationale santé), étude de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Baromètre santé)...

La base de données de l'assurance maladie (système national d'information inter-régimes de l'Assurance Maladie ou SNIIRAM) est désormais accessible depuis la publication de l'arrêté du 20 juin 2005. Les destinataires de ces données brutes sont essentiellement institutionnels : ministère de la santé, Institut de veille sanitaire, Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé, Agences régionales de l'hospitalisation, ministère de l'économie et des finances. A cette base est associé, depuis la loi du 13 août 2004, l'Institut des données en santé, qui assure la cohérence et la qualité des systèmes d'information utilisés pour la gestion du risque maladie.

Compte tenu du nombre de systèmes d'information aujourd'hui développés en France, une coordination de l'ensemble des données disponibles est indispensable pour disposer d'une vision épidémiologique globale des maladies chroniques.

Objectifs

- 1) Collecter les données nationales, analyser les travaux en cours et favoriser la diffusion des résultats.
- 2) Favoriser la complémentarité des approches et coordonner les recherches, les réflexions et les études.
- 3) Favoriser le développement de partenariats entre les différentes agences de l'Etat, services du ministère de la santé et de l'assurance maladie et de partenariats publics/privés, notamment avec l'industrie pharmaceutique, en lien avec le Conseil stratégique des industries de santé.
- 4) Permettre à des structures publiques spécialisées dans le recueil de données liées à des pathologies spécifiques de bénéficier de financements privés pour assurer leur fonctionnement, dans le cadre d'un simple accès aux données ou de la conduite d'études ad hoc.
- 5) Orienter les analyses épidémiologiques, sur la base des maladies chroniques répertoriées dans les objectifs de la loi relative à la politique de santé publique, et dans ceux figurant dans la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Actions

Mise en place sous l'égide de l'Institut de veille sanitaire et de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, d'une coordination nationale des données épidémiologiques en lien avec l'Institut des données en santé, en y associant des représentants de l'assurance maladie, de l'Institut de veille sanitaire, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé afin de permettre :

1. un suivi épidémiologique des maladies chroniques : incidence, prévalence, facteurs de risque, complications et qualité de vie ;
2. la production des indicateurs du tableau de bord mis en place dans le cadre de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (49 objectifs sur 100 portent sur les maladies chroniques) ;
3. la constitution et la mise à jour du volet épidémiologique du portail Internet national « Maladies chroniques » (cf. Mesure n°2).

Calendrier

2007-2011

Directions pilotes

Direction générale de la santé

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Direction de la sécurité sociale

Partenaires

Institut de veille sanitaire, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

Institut national de la santé et de la recherche médicale

Centre national de recherche scientifique

Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

Institut de recherche en santé publique

Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Régime social des indépendants

Mutualité sociale agricole

Fédération nationale de la mutualité française

Les Entreprises du médicament

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

Contexte

Pour l'essentiel, nos connaissances en matière de qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques sont issues de travaux conduits par des équipes anglo-saxonnes. La qualité de vie est un concept étroitement lié au contexte culturel dans lequel les individus vivent, et n'est pas indépendante du système de soins dont bénéficie la population. Ainsi, les connaissances développées ne sont-elles pas toujours transposables au contexte français. Aussi convient-il d'encourager la mise en œuvre de recherches en qualité de vie dans le champ spécifique des maladies chroniques.

Les programmes de recherche institutionnels, notamment à travers leurs appels à projets, ne ciblent pas suffisamment l'étude de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Il s'agit de pallier cette insuffisance, notamment dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique. Les collaborations nationales et européennes doivent être encouragées. Des collaborations interdisciplinaires, notamment entre « épidémiologie », « sciences humaines » (psychologie de la santé, sociologie) et « économie de la santé » devront être développées. Les associations de patients sont à impliquer.

Par ailleurs, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, qui tient compte des différents aspects du fonctionnement de l'individu, doit être adaptée au contexte de notre pays, afin d'être utilisée en recherche.

Objectifs

1. Encourager et renforcer les recherches dans le champ de la qualité de vie des maladies chroniques.
2. Intégrer dans la recherche en matière de qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, les objectifs figurant dans la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (art. L.114-3 du CASF) qui précise que cette recherche « vise notamment à recenser les personnes touchées par un handicap et les pathologies qui en sont à l'origine, à définir la cause du handicap ou du trouble invalidant, à améliorer l'accompagnement des personnes concernées sur le plan médical, social, thérapeutique, éducatif ou pédagogique, à améliorer leur vie quotidienne et à développer des actions de réduction des incapacités et de prévention des risques ».

Actions

Inscription du thème « qualité de vie et maladies chroniques » dans le Programme hospitalier de recherche clinique dès 2007.

Lancement à partir de 2008 d'un programme de recherche pour la labellisation d'équipes interdisciplinaires sur le thème « qualité de vie et maladies chroniques » en lien avec l'Institut de recherche en santé publique.

Calendrier

2007 – 2011

Directions pilotes

Direction Générale de la Santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Partenaires

Institut national de la santé et de la recherche médicale
Agence nationale de la recherche
Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé
Institut de veille sanitaire
Institut de Recherche en Santé Publique
Les Entreprises du médicament