

Chroniques	
	Associés

Regroupement d'associations de personnes touchées
par une maladie chronique



Vers des Plans de soins coordonnés pour tous les malades chroniques

Une proposition de loi présentée par
Chroniques Associés

ASSEMBLEE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIEME LEGISLATURE

PROPOSITION DE LOI

*relative aux plans de soins coordonnés
des malades chroniques et des bénéficiaires du régime des affections de longue durée.*

PRESENTEE PAR

Chroniques Associés

EXPOSE DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

Le développement des pathologies chroniques est lié à l'espérance de vie qui s'allonge et s'allongera encore pour nombre de nos concitoyens. Il résulte aussi des technologies nouvelles de diagnostic ou de soin qui permettent de prendre en charge mieux et bien plus tôt ceux qui en ont besoin. Il tient aussi dans l'augmentation des épidémies dont la dissémination est plus fréquente en raison des échanges et des circulations généralisés à la surface de la planète.

Ce développement des maladies chroniques change considérablement l'exercice de la médecine qui, après avoir affronté les situations aiguës pendant plusieurs siècles, doit maintenant compter sur une demande de prise en charge de malades chroniques confrontés à une vie avec les traitements au long cours.

Notre pays doit donc prendre le virage ambulatoire qu'il ne tarde que trop à engager comparativement aux autres pays développés.

A supposer même que les médecins aient jamais prétendu jouer un rôle à eux seuls face aux attentes d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique, ils ne disposent plus aujourd'hui du temps médical disponible pour le faire en raison des contraintes sur la démographie médicale.

En tout état de cause, face aux multiples défis de la chronicité, il y a bien nécessité d'une équipe pluridisciplinaire très large, impliquée dans l'action au quotidien auprès des malades chroniques qui le nécessitent. Ce sont tous les soignants, médicaux et non médicaux, qui doivent se coordonner dans la prise en charge de la personne, incluant notamment les évolutions nécessaires vers la prise en compte du soutien, de l'accompagnement, et de l'éducation thérapeutique. Et l'on peut même penser que les aspects sociaux doivent aussi être pris en compte tant ils interfèrent dans les priorités quotidiennes. D'ailleurs, c'est ce qui a été annoncé lors de la mise en place du Plan Alzheimer avec la création du référent médico-social unique (RMSU).

Dans ces conditions, aujourd'hui, les attentes des patients portent essentiellement sur le fait de disposer d'un plan de soins annuel coordonné faisant apparaître :

- les principales informations sur leur(s) pathologie(s) ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information,
- les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation,
- les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans l'année dans le cadre du suivi de leur(s) pathologie(s),
- les services offrant des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique,
- les coordonnées de la ou des personne(s) chargée(s) de la coordination médico-sociale.

Ce plan annuel de soins coordonnés concourra au but général d'amélioration de la qualité de vie des malades au quotidien. Ainsi, les actions recensées dans le plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques trouveront naturellement un cadre de compréhension, de lisibilité et de guidance pour le malade chronique.

Cependant, à côté du plan annuel de soins coordonnés qui constituerait un véritable changement d'échelle dans la prise en charge qualitative des malades chroniques, il est indispensable de renforcer les stratégies et les moyens en matière de soutien, d'accompagnement et d'éducation thérapeutique. Les efforts déjà conduits dans notre pays restent insuffisants.

En effet, la Caisse nationale d'assurance maladie a décidé de mettre en place des actions en direction des patients, au titre de la gestion du risque, sur la base de dispositions légales qui lui sont réservées et ne peuvent être étendues aux autres acteurs, créant ainsi un vide juridique préjudiciable au développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, de nombreuses notions sont confondues et nécessitent d'être clarifiées. Il en va ainsi du soutien, de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique. Il est devenu indispensable de rechercher une typologie des actions conduites au titre de l'amélioration de la qualité de vie au quotidien des malades chroniques. Ainsi l'observance est-elle aujourd'hui conçue comme un but en soi au lieu d'être regardée comme le résultat d'un processus.

Enfin, il est indispensable de mobiliser des financements de façon à ce que cette reconnaissance des attentes des patients face aux enjeux de la chronicisation ne soit pas qu'un vœu pieux.

C'est dans ces conditions que nous prônons :

- la mise en place de plans de soins coordonnés pour chaque patient chronique qui le souhaite,
- et la reconnaissance légale des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique.

PROPOSITION DE LOI

Article 1.

Le titre du Chapitre IV du Titre 2 du Livre 3 du code de la sécurité sociale est complété par les mots : « ou d'une maladie chronique ».

Article 2.

Après l'article L 324-1 du code de la sécurité sociale il est inséré un article L 325 rédigé comme suit :

Les assurés visés à l'article L 324-1 du code de la sécurité sociale ainsi que tous les assurés relevant d'une maladie chronique dont l'état le nécessite bénéficient d'un plan personnalisé de prévention et de soins coordonnés qui fait apparaître :

- les principales informations sur leur(s) pathologie(s), ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information,
- les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation,
- les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans le cadre du suivi de leur(s) pathologie(s),
- les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique dont ils peuvent bénéficier,
- le plan de soins annuel rendant lisible l'ensemble de son parcours de soins pour l'année ainsi que les professionnels de santé auxquels il peut s'adresser,
- l'identification du professionnel de santé choisi en concertation avec le médecin traitant pour la mise en œuvre du plan personnalisé de prévention et de soins coordonnés.

Des arrêtés du ministre de la santé précisent les conditions dans lesquelles ces plans de soins coordonnés peuvent être sollicités en fonction de l'évolution pathologique considérée.

Article 3.

L'assuré bénéficiaire d'un plan de soins coordonnés a le droit au libre choix du service ou de l'intervenant offrant les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique. Il a également le droit au libre choix du mode d'action selon qu'il est individuel ou collectif. En cas de désaccord avec le service ou l'intervenant, il peut à tout moment interrompre les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique qui lui sont prodiguées.

Article 4.

Il est créé un fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique alimenté par des versements de l'Etat et des caisses nationales d'assurance maladie. Dans le cadre du développement des partenariats publics-privés, il peut recevoir des concours privés, notamment des industries intéressées. Un décret fixe les conditions de ces concours.

Le fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique a vocation à :

- mettre à disposition des usagers du système de santé des informations compréhensibles par eux sur les médicaments et plus généralement les produits et les dispositifs de santé ainsi que sur la qualité du système de santé et les coûts moyens comparables dans les bassins de santé s'agissant des établissements concourant au service public hospitalier,
- recueillir dans son domaine les attentes des usagers du système de santé pour une plus grande adéquation entre les actions de son domaine et les attentes des usagers du système de santé,
- établir, en lien avec la Haute autorité de santé ainsi que l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, des recommandations pour les opérateurs offrant les services dans son domaine d'intervention,
- soutenir dans chaque région le financement des actions dans son domaine d'intervention.

Le fonds national de développement des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique est un organisme privé chargé d'une mission de service public administré par un conseil composé de représentants de l'Etat, de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, des associations de santé agréées, des professionnels de santé et de personnes qualifiées.

Les conditions de désignation des organes exécutifs du fonds national de développement des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique sont fixées par décret en Conseil d'Etat.

Un décret en Conseil d'Etat précise également les conditions dans lesquelles les opérateurs publics ou privés sont éligibles aux appels d'offre du fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique, au plan national pour les approches expérimentales et au plan régional pour les actions disposant d'un référentiel déjà établi.

Chroniques	
	Associés

L'objectif de ce regroupement est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par ces personnes et leur entourage, difficultés qui ne trouvent pas de réponses dans les dispositifs de droit commun existants.

Le Principe et la finalité de notre regroupement associatif :

De nombreuses études font apparaître que le nombre de personnes vivant avec une maladie chronique évolue fortement dans la population française, comme dans tous les pays économiquement développés (allongement de la durée de la vie, perfectionnement des traitements, innovation médicale permettant de continuer à vivre sans mettre en cause le pronostic des personnes).

Si on prend comme critère principal le nombre de prise en charge au titre d'une affection de longue durée par l'assurance maladie pour chiffrer les personnes atteintes de pathologies chroniques : 8 millions d'individus sont concernés. Le ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, considère que les malades chroniques représentent 15 millions de personnes, soit 20 % de la population française (source : Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007). Ces citoyens ont de grandes difficultés pour faire reconnaître leur place dans la société, d'autant qu'ils éprouvent des difficultés spécifiques liées à la maladie chronique.

Deux obstacles sont clairement identifiés : la capacité à se dire ou à reconnaître pour soi-même que l'on vit avec une maladie chronique et la capacité de l'environnement à accepter la maladie chronique de l'autre. Il y a eu sans conteste une amélioration de la prise de parole des malades. Toutefois, les attentes collectives communes à toutes les pathologies ne sont pas assez relayées, ce qui pose des difficultés pour imposer des solutions en adéquation avec les besoins.

C'est ce rôle de porte parole collectif et de plaidoyer que les Chroniques Associés souhaitent avoir en travaillant ensemble.

Thématiques communes des Chroniques Associés :

- L'emploi
- Les ressources
- Les mesures de compensation du handicap
- Qualité de vie
- Qualité des soins et notamment l'éducation thérapeutique
- Le handicap : la reconnaissance des maladies chroniques pour Chroniques Associés est liée à un champ spécifique dans le handicap en France

www.chroniques-associes.fr

Contacts coordination :

Laïla Loste (AIDES) : lloste@aides.org / 01 41 83 46 63

Contacts presse :

Marjolaine Bénard (AIDES) : mbenard@aides.org / 01 41 83 46 53

Muriel Papin (Vaincre la Mucoviscidose) : mpapin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75

Clémence Tourneur (NAFSEP) : clemence.tourneur@nafsep.org / 05 34 55 77 00