

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

Collection
Évaluation

Mai 2013

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

En France, quinze millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques, soit près de 20% de la population.

Premier plan transversal, le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 est l'un des cinq plans stratégiques de la loi de santé publique de 2004. Ce plan, qui identifie des besoins communs à l'ensemble des maladies chroniques, se décline en 15 mesures organisées en quatre axes: 1) mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; 2) élargir la médecine de soins à la prévention ; 3) faciliter la vie quotidienne des malades ; 4) mieux connaître les besoins.

L'évaluation finale de ce plan a été confiée au Haut Conseil de la santé publique. Pour ce faire, il a procédé à l'analyse de la mise en œuvre des 15 mesures et a évalué les effets du plan à travers des thèmes transversaux qui le sous-tendaient.

Ce plan a constitué une avancée importante dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Il a cherché à proposer des solutions globales intégrant les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales. En revanche, son impact a été probablement limité au regard des ambitions affichées sur l'amélioration de la qualité de vie de ces patients. Cette période a vu l'émergence d'une réflexion sur les maladies chroniques et d'un nouveau rôle pour le patient. Les associations de patients ont été très présentes aux étapes d'élaboration et de suivi du plan. Les dispositifs visant à l'autonomisation du patient, comme l'éducation thérapeutique, se sont développés.

Les maladies chroniques représentent un problème de santé mais aussi un problème sociétal majeur pour les années à venir. Le HCSP considère que l'effort d'adaptation du système de santé à ces enjeux et la mobilisation engagée doivent être poursuivis.

Le HCSP émet des recommandations opérationnelles et propose des principes d'actions et des objectifs stratégiques pour un futur plan consacré aux maladies chroniques.

Rapport

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

Sommaire

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL	4
SYNTHESE	5
PREMIERE PARTIE.....	8
INTRODUCTION	9
<i>Méthodologie de l'évaluation</i>	<i>9</i>
Analyse de la demande.....	9
Plan d'analyse	10
Etapas de l'évaluation	11
Recueil d'informations.....	13
<i>Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : construction et pilotage</i>	<i>13</i>
Justification du plan	13
Préparation du plan.....	15
Travaux préliminaires et groupes de travail	15
Construction du plan	17
Modalités de pilotage, de mise en œuvre et de suivi	18
DEUXIEME PARTIE : RESULTATS DE L'EVALUATION.....	21
<i>Évaluation de la construction, de la gouvernance, de la pertinence, de la cohérence du plan</i>	<i>22</i>
Analyse de la construction du plan.....	22
Gouvernance du plan.....	22
Pertinence du plan	24
Cohérence du plan.....	25
<i>Analyse par mesure et synthèse par axe.....</i>	<i>27</i>
Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer.....	27
Axe 2 : Elargir la médecine de soins à la prévention	34
Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades	45
Axe 4 : Mieux connaître les besoins.....	70
<i>Thèmes transversaux.....</i>	<i>80</i>
Maladies chroniques : quelle entité ?	80
La qualité de vie dans un plan national de santé publique.....	86
L'émergence d'un nouveau rôle pour le patient.....	89
Déployer le plan dans les régions ?	92
Réduire les inégalités sociales : chez les patients atteints de maladie chronique aussi	94
<i>Suivi des objectifs de la loi de sante publique en lien avec la qualité de vie dans les maladies chroniques.....</i>	<i>97</i>

TROISIEME PARTIE : RECOMMANDATIONS	100
<i>Principes d'action pour un futur plan consacré aux maladies chroniques.....</i>	<i>101</i>
<i>Objectifs stratégiques pour un futur plan consacré aux maladies chroniques</i>	<i>102</i>
<i>Recommandations opérationnelles</i>	<i>103</i>
Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer.....	103
Axe 2 : Elargir la médecine de soins à la prévention	104
Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades	104
Axe 4 : Mieux connaître les besoins.....	105
<i>Conclusions et perspectives</i>	<i>106</i>
REFERENCES	107
<i>Principaux documents analysés</i>	<i>107</i>
<i>Références bibliographiques.....</i>	<i>113</i>
GLOSSAIRE	115
ANNEXES	117
<i>Annexe –Analyse par mesure et synthèse par axe.....</i>	<i>117</i>
Mesure 8.....	117
Mesure 11.....	118
<i>Annexe – Axes transversaux.....</i>	<i>121</i>
Déployer le plan dans les régions ?	121
La qualité de vie dans un plan national de santé publique.....	124
<i>Annexe – Personnalités auditionnées.....</i>	<i>126</i>
<i>Annexe – Déclaration des liens d'intérêts des membres du groupe de travail</i>	<i>129</i>
SAISINE	130

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Comité d'évaluation du Haut Conseil de la santé publique

Personnalités qualifiées

Claudine Berr, médecin, épidémiologiste, Inserm, Université Montpellier 1, Montpellier

Franck Chauvin, médecin de santé publique, Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth, Université de Saint Etienne

Pierre Czernichow, médecin de santé publique, CHU de Rouen, Université de Rouen

Hélène Grandjean, médecin, épidémiologiste, Inserm, Toulouse

Virginie Halley des Fontaines, médecin de santé publique, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Université Paris VI

Alain Letourmy, économiste, Cermes, Villejuif

Bernadette Satger, médecin, CHU de Grenoble

Catherine Sermet, médecin, économiste de la santé, Irdes, Paris

Expert associé

Franck Le Duff, médecin de santé publique, CHU de Nice

Secrétariat général du Haut Conseil de la santé publique

Brigitte Haury, médecin de santé publique

Elisabeth Roche, médecin de santé publique

Comité de relecture du Haut Conseil de la santé publique

Elisabeth Monnet, médecin, épidémiologiste, CHU de Besançon, Université de Franche-Comté,

Renée Pomarède, médecin de santé publique, secrétariat général du HCSP

Le pilotage des travaux a été assuré conjointement par Claudine Berr et Franck Chauvin. La coordination a été réalisée par Brigitte Haury et Elisabeth Roche.

Les membres du comité d'évaluation et du comité de relecture ont rempli une déclaration publique d'intérêt. La liste des liens d'intérêts déclarés au HCSP est publiée en annexe.

SYNTHESE

Les maladies chroniques qui touchent 15 millions de personnes en France atteignent les patients sur le plan physique ou psychique mais aussi dans leur vie professionnelle ou sociale. L'augmentation de la prévalence de ces maladies liée au vieillissement de la population française observé durant les 20 dernières années et au recul des maladies transmissibles font de l'adaptation du système de santé à ces maladies et à leurs conséquences pour les patients, un des enjeux des années qui viennent.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 est l'un des cinq plans stratégiques prévus par la loi relative à la santé publique de 2004. Il avait pour objectif de répondre aux besoins communs à l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques. La Direction générale de la santé (DGS) a saisi le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) afin de réaliser l'évaluation finale de ce plan. La mission était d'évaluer les quatre axes du plan déclinés en 15 mesures, de faire des recommandations pour un deuxième plan et de mettre l'accent sur les mesures phares à renforcer, développer ou créer. Un comité a été constitué au sein du HCSP pour procéder à cette évaluation. Des auditions et l'analyse de documents publiés ou communiqués par les parties prenantes institutionnelles, associatives ou professionnelles ont servi de base à cette évaluation. Le plan ne comporte pas d'objectifs généraux ou transversaux élaborés dès sa conception. Outre l'évaluation mesure par mesure, le HCSP a donc identifié *a posteriori* des domaines dans lesquels le plan pouvait avoir eu un effet également par la dynamique qu'il a créée.

Les résultats de l'évaluation

Le plan a fait l'objet d'une gouvernance efficace, dynamique et participative.

Le HCSP considère que le plan, en abordant les maladies chroniques de manière transversale, était pertinent. En effet, le plan a cherché à proposer des solutions globales intégrant les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales. Les mesures proposées dans le plan sont justifiées au regard des enjeux épidémiologiques et sociétaux liés aux maladies chroniques. En revanche, l'objectif d'amélioration de la qualité de vie était peut-être trop ambitieux et prématuré au regard des connaissances et des données disponibles lors de l'élaboration du plan mais il a été un repère central de l'approche transversale.

La construction du plan aurait bénéficié de l'utilisation d'un modèle logique permettant de relier les actions et les mesures à l'objectif d'amélioration de la qualité de vie. Une construction de ce type permet aussi d'évaluer plus facilement les effets et l'impact d'un plan.

Le plan est cohérent bien que certaines mesures n'aient pas de lien direct évident avec l'axe auquel elles sont rattachées. Par ailleurs, l'amélioration de la qualité de vie telle qu'elle est envisagée dans le plan repose sur des postulats d'efficacité qu'il conviendrait de démontrer, même si des travaux étrangers confirment l'intérêt de cette approche.

Les mesures mises en place dans l'axe 1 « Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer » portaient sur l'implication des patients et des aidants et visaient à l'adaptation du système d'information. Ces mesures n'ont été que partiellement mises en œuvre.

L'axe 2 « Elargir la médecine de soins à la prévention » avait pour objectif de favoriser les actions de prévention à travers l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la reconnaissance de nouveaux acteurs de prévention. Ce développement de l'ETP avec mise à disposition de référentiels et de recommandations a été effectif dans le cadre de la loi HPST mais son financement est resté au stade d'expérimentation en ville. Le développement de nouveaux métiers de la prévention demeure embryonnaire.

Différentes actions ou expérimentations ont été menées dans le cadre de l'axe 3 : « Faciliter la vie quotidienne des malades » afin de développer leur autonomie. Ces mesures sont à des stades divers de réalisation : ouverture du vaste chantier de l'accompagnement des patients, création de nombreuses possibilités supplémentaires de prises en charge à domicile. L'élargissement de l'accès aux prestations handicap a été effectif sans que l'on connaisse son utilisation réelle. D'autres mesures restent à mettre en place ou à conforter. Des questions restent posées, telle la compatibilité des programmes d'ETP reposant sur les professionnels de santé avec les programmes d'accompagnement des patients ne les impliquant pas.

L'axe 4 : « Mieux connaître les besoins » a permis une progression de la connaissance concernant les maladies chroniques en général et la qualité de vie en particulier. Les résultats obtenus ne l'ont pas été tous dans le strict cadre du plan. La mise en œuvre d'un soutien à des travaux de recherche sur la qualité de vie a été effective et productive, elle doit être poursuivie.

La mise en œuvre du plan au niveau régional a été rendue difficile par la publication de la loi HPST postérieure à celle du plan. La mise en place effective des ARS et le délai nécessaire à l'élaboration des programmes régionaux de santé ont perturbé la déclinaison régionale des mesures et actions prévues dans le plan. Cependant, le plan avait un contenu essentiellement national.

L'amélioration de la qualité de vie par l'approche transversale des maladies chroniques est un enjeu important mais complexe qui permet de fixer un objectif fort d'évolution pour le système de santé. Mais ce thème éminemment attractif et fédérateur doit passer du stade d'objectif très général à celui d'objectif opérationnel et mesurable.

Le HCSP considère que la perception des maladies chroniques comme entité et l'effort de coordination d'actions éparses, constituent un résultat positif du plan. Souvent invoquée comme une "approche transversale" nouvelle, cette dynamique pourrait, si elle perdure et diffuse plus largement au sein du système de santé et dans la société, ouvrir véritablement une nouvelle page de l'organisation des soins en France. Une réflexion globale sur la coordination des différents intervenants de la prise en charge peut permettre d'implémenter des dispositifs qui répondent aux besoins communs des malades tout en préservant les approches spécifiques des maladies chroniques.

Le plan a accompagné l'affirmation d'un nouveau rôle pour le patient. Cette démarche doit être poursuivie dans la perspective d'une réelle implication des patients dans la prise en charge de leur maladie.

Enfin, la problématique des inégalités sociales doit être intégrée dans la réflexion sur le parcours de soins et la mise en place de nouveaux dispositifs.

Au terme de ses travaux, le HCSP considère que la dynamique créée par le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques doit être poursuivie et développée.

Le HCSP propose dans cette perspective des recommandations organisées en trois niveaux sur la base desquels un nouveau plan d'action pourrait être construit :

- des principes d'action qui pourraient constituer les lignes directrices d'un nouveau plan. Ces principes d'action dont la prise en compte des inégalités sociales, devraient être déclinés sous forme de mesures, dispositifs ou interventions, s'intégrant dans un modèle logique sous-tendant ce plan ;
- des objectifs stratégiques définis à partir de l'analyse transversale des thèmes identifiés comme stratégiques par le HCSP : l'entité « maladies chroniques », la qualité de vie ; un nouveau rôle pour les patients ; le déploiement en région et la réduction des inégalités sociales ;
- des recommandations opérationnelles issues de l'analyse des mesures de ce premier plan.

PREMIERE PARTIE

Introduction

La Direction générale de la santé (DGS) a saisi le 16 juin 2011 le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) afin de réaliser l'évaluation finale du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.

Ce plan est l'un des cinq plans stratégiques prévu par la loi relative à la santé publique de 2004. Il annonce comme objectif la mise en œuvre d'actions et l'identification de besoins communs à l'ensemble des maladies chroniques, particulièrement concernant l'amélioration de la qualité de vie. Pour répondre à cet objectif, le plan définit quatre axes :

- 1- aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;
- 2- élargir la pratique médicale vers la prévention ;
- 3- faciliter la vie quotidienne des malades ;
- 4- mieux connaître les conséquences de la maladie sur la qualité de vie des personnes.

Il est demandé au HCSP par cette saisine, d'une part d'évaluer ces quatre axes, d'autre part de faire des recommandations pour élaborer une deuxième version de ce plan ou mettre l'accent sur les mesures phares, à renforcer, développer ou créer.

Après une première analyse de la demande et une première réunion avec les membres de la DGS en charge du pilotage du plan en octobre 2011, un comité d'évaluation (Codev) a été constitué. Le pilotage a été confié à Franck Chauvin, président de la Commission Evaluation, stratégie et prospective (CSESP) et à Claudine Berr, présidente de la Commission Maladies chroniques (CSMC). Le Codev comportait neuf experts - personnalités qualifiées des commissions du HCSP (8) et expert associé (1) - et deux chargées de mission du Secrétariat général du HCSP.

Les travaux du Codev se sont déroulés jusqu'en mars 2013. Ils se sont appuyés sur des auditions et l'analyse de documents publiés ou communiqués par les personnes rencontrées. Des points sur l'état d'avancement ont été présentés aux réunions plénières de la CSESP. Le présent rapport a été validé par le comité exécutif du HCSP le 22 mai 2013, après avis favorable de la CSESP le 28 mars 2013.

Après une description de la démarche d'évaluation menée par le HCSP, le rapport présente (I) le plan - des premiers travaux menés en 2004 à sa publication en 2007, les mesures retenues, le pilotage mis en place -, (II) les résultats de l'évaluation et (III) les recommandations du HCSP.

METHODOLOGIE DE L'EVALUATION

Analyse de la demande

La première étape a consisté à analyser la demande en utilisant la grille élaborée par le Haut Conseil de la santé publique. Cette grille permet de détailler la construction du plan, sa mise en œuvre et l'évaluation telle qu'elle était prévue lors de sa construction. De plus, cette grille permet d'évaluer les éléments de la cohérence du plan, c'est-à-dire la façon dont les

différentes actions concourent à la réalisation des objectifs du plan. Cette première étape a permis de conclure que le plan stratégique pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes porteuses de maladies chroniques listait des mesures ayant chacune un ou des objectifs opérationnels précis et que l'évaluation du plan devait donc se situer à ce niveau. L'étape suivante a permis la constitution d'un comité d'évaluation issu des deux commissions spécialisées du HCSP, la commission Maladies chroniques et la commission Evaluation stratégie prospective.

Plan d'analyse

Considérant la construction du plan, sa genèse prenant en compte des points de vue différents et l'analyse de l'évaluation à réaliser par le HCSP, il a été décidé d'adopter le plan d'analyse décrit ci-dessous.

Une analyse de la mise en œuvre des mesures

Chaque mesure ayant des objectifs opérationnels propres, l'évaluation a porté dans un premier temps sur l'atteinte de ces objectifs. Les documents utilisés pour procéder à cette analyse ont été fournis par le comité de pilotage du plan. Cette analyse a été complétée par les informations fournies par les personnes entendues lors des auditions conduites par le comité d'évaluation.

En premier lieu, le Codev a examiné la mise en œuvre de chaque mesure. Certaines mesures ont ainsi fait l'objet d'une mise en œuvre conforme à ce qui était décrit dans le plan, d'autres d'une mise en œuvre « adaptée » notamment par les groupes de suivi du plan, témoignant de la dynamique créée par le plan. Enfin, d'autres mesures n'ont pas fait à ce jour l'objet d'une mise en œuvre partielle ou complète. Ceci a alors été noté sans toutefois en détailler les raisons. En effet, malgré l'intérêt d'une telle analyse *a posteriori*, le HCSP ne disposait pas des informations suffisantes pour faire cette analyse. Pour certaines mesures, le HCSP a soit considéré la mesure comme effectivement peu applicable ou pertinente au regard des objectifs, soit regretté que la mise en œuvre n'ait pu être effective à l'issue du plan.

Les indicateurs disponibles pour l'évaluation des mesures étaient essentiellement des indicateurs de processus, mesurant l'état d'avancement de la mesure (déploiement d'un dispositif, nombre de personnes concernées, etc.), très peu d'indicateurs de résultats étant suivis dans le cadre du plan.

Une synthèse par axe

Les mesures ayant été regroupées par axe lors de la construction du plan, le HCSP a souhaité évaluer l'effet de cet ensemble de mesures pour se rapprocher de ce que l'on pourrait appeler les objectifs spécifiques du plan. Faute d'une explicitation de ces objectifs lors de la conception du plan, le comité d'évaluation du HCSP a énoncé ce que pourraient être de tels objectifs. Cette synthèse repose sur le modèle logique du plan que le HCSP a reconstitué *a posteriori*.

La définition a posteriori d'objectifs transversaux

Le plan ne comporte pas d'objectifs généraux ou transversaux élaborés dès sa conception. Le HCSP a identifié des domaines dans lesquels le plan pouvait avoir eu un effet non seulement par les mesures mises en œuvre mais aussi par la dynamique créée lors de son élaboration et son suivi. Ainsi il a été amené à considérer les effets du plan en répondant aux points suivants :

- quelle entité pour les maladies chroniques ?
- quelle place pour la qualité de vie dans un plan national de santé publique ?
- quelle évolution du rôle du patient ?

Par ailleurs, le HCSP évalue systématiquement les plans de santé publique sous deux angles :

- la mise en œuvre régionale du plan ;
- la prise en compte des inégalités sociales de santé.

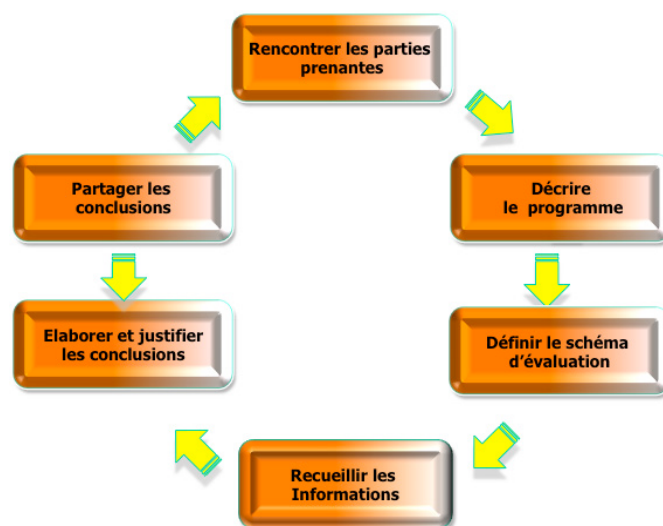
Il faut noter que ces thèmes définis *a posteriori* par le HCSP ne peuvent donc être considérés comme les objectifs généraux initiaux du plan.

Prise en compte de la dimension régionale

La loi Hôpital patients, santé et territoires (HPST) et la mise en place des agences régionales de santé (ARS) sont intervenues en cours de mise en œuvre du plan. Le HCSP a donc cherché à évaluer en quoi ces évolutions ont amélioré ou pénalisé le déploiement des mesures du plan.

Etapes de l'évaluation

L'évaluation du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été conduite conformément aux recommandations internationales pour l'évaluation des plans (cf. schéma ci-dessous).



L'engagement des parties prenantes

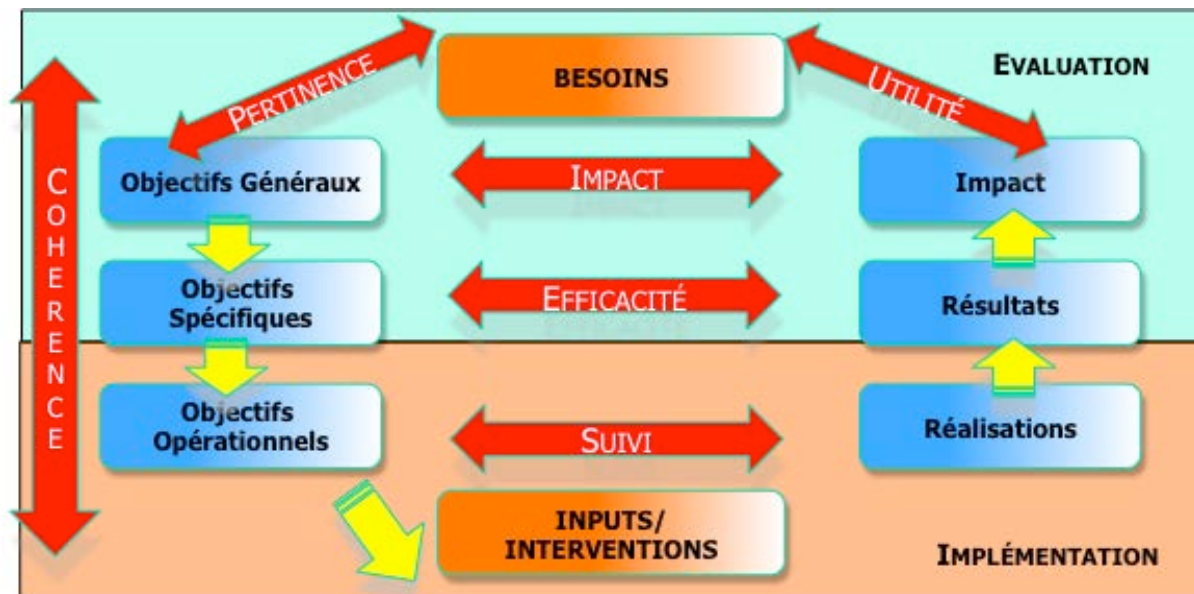
Les parties prenantes institutionnelles ont été associées à l'élaboration des questions évaluatives. En effet, il est apparu important de pouvoir préciser les différents aspects de ce plan, qu'il s'agisse des motivations initiales de parties prenantes ou des étapes de sa construction. Ce travail a été conduit avec les responsables des directions du ministère des

affaires sociales et de la santé lors de deux séances de travail qui ont permis de préciser les attentes des commanditaires concernant le plan et l'évaluation confiée au HCSP.

Description du plan

Le HCSP a reconstitué *a posteriori* le modèle logique permettant de relier les mesures à des objectifs spécifiques ou transversaux (cf. *supra*).

Ce modèle logique permet d'identifier et de distinguer les différents champs de l'évaluation : suivi, efficacité, impact, pertinence et cohérence du plan, en référence au schéma utilisé par les principales institutions mettant en place des plans d'actions à large échelle (communauté européenne, USA).



Le HCSP a considéré cinq niveaux lors de cette évaluation :

- le suivi de la mise en œuvre des actions ou mesures relevant d'indicateurs mis en place par le comité de suivi du plan ;
- l'efficacité des mesures reposant sur des indicateurs mesurant l'atteinte d'objectifs opérationnels ou généraux, tels que définis dans le modèle logique (cf. *supra*) ;
- la pertinence définie comme le rapport entre les problématiques, les enjeux, les stratégies et les objectifs du programme mis en œuvre ;
- la cohérence définie comme le rapport entre les objectifs affichés et les moyens mobilisés, qu'il s'agisse de moyens humains, financiers ou de dispositifs mis en œuvre ;
- la gouvernance du plan.

L'impact d'un plan est particulièrement difficile à mesurer du fait du délai entre la mise en œuvre de mesures et la modification d'indicateurs de santé de la population. Le HCSP a donc choisi d'utiliser les objectifs de la loi de santé publique de 2004 en rapport avec l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques et d'évaluer leur évolution (cf. *infra*).

L'évaluation réalisée par le HCSP est une évaluation externe, multidisciplinaire, réalisée par des experts indépendants. Afin de garantir l'impartialité nécessaire à l'évaluation, aucun

expert impliqué dans l'élaboration, le suivi ou la réalisation du plan n'a participé au comité d'évaluation.

Recueil d'informations

Le premier temps a consisté à recueillir, à travers les différents documents disponibles, l'information relative à la mise en œuvre des mesures et à ses éventuels effets. L'analyse des documents préparatoires à l'élaboration du plan ainsi que des documents issus des comités de suivi du plan a permis de constater que le plan avait fait l'objet d'un long processus de concertation avec les groupes de travail mis en place. De même, les rapports des comités de suivi, particulièrement riches, ont permis d'analyser en détail la mise en œuvre des différentes mesures.

Ce recueil a été complété par des auditions de différentes parties prenantes institutionnelles, associatives ou professionnelles. Certaines agences régionales de santé ont été sollicitées, elles ont été sélectionnées en fonction de l'avancement de la mise en œuvre du plan. Toutes les auditions ont été conduites par le comité d'évaluation sur la base d'un plan d'audition communiqué à l'avance aux personnes auditionnées. Vingt-trois auditions ont été organisées, soit 39 personnes : membres provenant des différents services des administrations centrales ou régionales, des agences, de l'assurance maladie, des comités de suivi du plan, des associations de patients, ainsi que quelques experts impliqués dans l'élaboration, le suivi ou la mise en œuvre du plan.

LE PLAN POUR L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES : CONSTRUCTION ET PILOTAGE

Justification du plan

Le plan est l'un des cinq plans stratégiques de la loi de santé publique de 2004. Quinze millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques. Plus de 58% des dépenses du régime général d'assurance maladie concernent les 12% de la population en « affections de longue durée » (ALD). Il était très attendu par les associations de patients.

Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et objectifs de la loi de santé publique de 2004

Premier plan transversal, il s'est inscrit dans la loi de santé publique où, parmi les 100 objectifs, 49 portent sur les maladies chroniques.

Parmi ces 49 objectifs, six portent spécifiquement sur la qualité de vie :

- broncho-pneumopathies obstructives: réduire les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité liées à la BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive) et ses conséquences sur la qualité de vie (objectif 75) ;
- réduire le retentissement des MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) sur la qualité de vie des personnes atteintes, notamment les plus sévèrement atteintes (objectif 76) ;

- pathologies mammaires bénignes chez la femme : réduire le retentissement des pathologies mammaires bénignes sur la santé et la qualité de vie des femmes (objectif 79) ;
- réduire le retentissement de l'IRC (insuffisance rénale chronique) sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles sous dialyse (objectif 81) ;
- améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrose (objectif 87) ;
- réduire la mortalité et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose (objectif 88).

Problématique de la qualité de vie dans les maladies chroniques

Le plan est souvent présenté comme un plan sur les maladies chroniques et non sur la qualité de vie des malades chroniques. L'intitulé du plan était une difficulté en soi dans la mesure où définir la qualité de vie est complexe.

En termes de mesure de la qualité de vie, la diffusion d'outils standardisés date des années 1980. Ils sont encore peu utilisés en routine. Ainsi, dès les premières phases de l'élaboration du plan, il était prévisible qu'obtenir des données nécessiterait du temps.

Le plan, au décours des auditions, est apparu comme un plan portant plus sur les maladies chroniques que sur la qualité de vie, sauf pour le volet recherche.

Perception des objectifs du plan par les parties prenantes

Lors des auditions, il est apparu que les parties prenantes avaient un point de vue différent mais complémentaire sur les objectifs du plan.

Pour la Direction de la Sécurité sociale (DSS), responsable du portage financier, le plan devait améliorer l'état de santé par l'éducation thérapeutique (nouvelle prestation) en évitant complications et hospitalisations. Il était nécessaire pour le succès du plan que l'efficacité de cette nouvelle prestation sur le coût total soit démontrée.

Pour la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), l'objectif était d'améliorer la vie quotidienne, l'insertion professionnelle, le niveau de ressources et favoriser la parentalité et l'aide à domicile.

Pour la Direction générale de l'organisation des soins (DGOS), la réussite du plan reposait sur la coordination sanitaire et médico-sociale, grâce à la mise en place des ARS (en pratique la loi HPST était un levier d'action du plan) ; cette coordination devait permettre d'améliorer la fluidité du parcours du patient. Il s'agissait aussi, de manière plus ponctuelle, d'élargir le rôle technique des aidants et de leur apporter un soutien et un suivi réguliers.

Pour la Direction générale de la santé (DGS), les objectifs du plan étaient : une meilleure visibilité de la politique de santé pour les maladies chroniques, un accès à l'information facilitant l'autonomie, un accès à des ressources de proximité, une fluidité du parcours de soins, un partenariat institutionnel (interministériel, assurance maladie...), une coordination nationale et régionale. Du point de vue de la DGS, le plan devait également faciliter

l'implication des associations dans les programmes, la prise en compte des attentes des personnes précaires, l'accompagnement à distance des patients, et enfin, modifier l'image de la maladie chronique. Le plan devait être ambitieux pour permettre d'engager une évolution de la place des associations, notamment dans l'élaboration des programmes les concernant.

Pour les associations, ce plan était indispensable pour la recherche de modèles de prise en charge communs aux maladies chroniques.

Préparation du plan

La reconstitution de la genèse du plan est apparue, dès la mise en place du Codev, comme un élément essentiel pour mener à bien cette évaluation.

Aucun membre de l'administration en charge aujourd'hui de la mise en œuvre du plan n'a participé à son élaboration ce qui a rendu difficile cette reconstitution. Un chef de projet de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), a été missionné en 2003 par le ministre de la Santé pour préparer deux des cinq plans qui avaient été inscrits dans le cadre de la loi de santé publique – qualité de vie des maladies chroniques et maladies rares. Il apparaît que le calendrier de mise en œuvre du plan a été retardé par la situation de crise liée à la canicule de l'été 2003. Par ailleurs, à partir de 2005, le plan a été copiloté par la DGS et la DHOS et dans la partie finale de son élaboration par le cabinet du ministre de la Santé.

Travaux préliminaires et groupes de travail

La préparation du plan a fait l'objet de différents travaux. Six groupes de travail ont été initialement constitués en 2005, chacun de ces groupes ayant pour objectif de préparer l'un des axes du plan.

1. Groupe de travail « Épidémiologie », présidé par Juliette Bloch (Institut de veille sanitaire - InVS) et Chantal Cases (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques - Drees) :

Le premier axe de travail préparatoire visait à mieux connaître l'épidémiologie et les aspects relatifs à la qualité de vie. Une coordination nationale des données épidémiologiques a été confiée à l'InVS associant l'ensemble des producteurs de données : l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), la Drees, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), l'Assurance maladie, la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors),...

2. Groupe de travail « Mesure de la qualité de vie dans les maladies chroniques » présidé par Serge Briançon, École de santé publique, Nancy

Le deuxième axe de travail portait sur le développement des mesures et de la recherche sur la qualité de vie. Trois actions ont été développées dans cette phase préparatoire :

- une enquête Delphi sur les priorités perçues en termes de qualité de vie, auprès des associations de patients, familles et aidants ;

- une analyse bibliographique sur les concepts et problématiques de la mesure de la qualité de vie appliquée à la maladie chronique ;
- un répertoire des expérimentations menées par les associations réalisé en 2004. Considéré comme un inventaire, il n'a pas été utilisé pour émettre des propositions de mesures dans le cadre du futur plan.

Les propositions de ce groupe de travail pour l'élaboration du plan ont porté sur les points suivants :

- favoriser la reconnaissance institutionnelle de la mesure de la qualité de vie chez les patients atteints de maladie chronique inscrits en affection de longue durée (ALD) (mesure non retenue dans le plan) ;
- réaliser régulièrement des enquêtes sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et en population générale, enquêtes transversales et longitudinales en encourageant les partenariats de recherche au niveau national et européen ;
- inscrire dans les thèmes du Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) la recherche sur la qualité de vie.

3. Groupe de travail « Éducation à la santé », présidé par Cécile Fournier (Inpes)

Le troisième axe de travail préparatoire avait pour objectif de renforcer la place des patients dans les programmes d'éducation en créant des plateformes régionales en éducation pour la santé, mesure qui n'a pas été retenue dans le plan.

4. Groupe de travail, « Formation des professionnels et des aidants », présidé par Brigitte Sandrin-Berthon (Comité régional d'éducation pour la santé - CRES)

Ce quatrième axe de travail préparatoire était centré sur la formation des patients et des aidants incluant notamment le soutien aux associations. Il a été à l'origine d'un des axes du plan.

5. Groupe de travail « Organisation et coordination des soins », présidé par Claudine Blum-Boisgard (Canam - RSI¹).

L'axe 5, qui n'a pas été repris dans le plan en 2007, portait sur la coordination et la qualité de la prise en charge (rôle du médecin traitant, avec l'élaboration d'un cahier des charges relatif au forfait annuel de 40 euros attaché à l'ALD).

6. Groupe de travail « Insertion sociale des malades » présidé par Jean-Luc Bernard et Sandrine Sampe (Aides/ Collectif interassociatif sur la santé - CISS).

¹ La Canam (caisse nationale d'assurance maladie et maternité des travailleurs non salariés des professions non agricoles) est remplacée en 2006 par le RSI (régime social des indépendants).

A l'issue de ces travaux préparatoires, les objectifs généraux retenus étaient de garantir à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques l'accès aux soins, à l'éducation thérapeutique. Par ailleurs, il a été considéré comme essentiel de développer la recherche sur la qualité de vie, de mieux coordonner la prise en charge et de favoriser l'intégration sociale et professionnelle des patients.

Après une longue période de concertation et de négociation sur son contenu, le plan paru en avril 2007 n'a pris en compte qu'une partie des propositions issues des groupes de travail.

Construction du plan

Un plan pour une approche transversale des maladies chroniques

Le plan portait une conception transversale des maladies chroniques. La notion de besoins communs aux pathologies chroniques a ainsi sous-tendu sa préparation.

La notion de transversalité a fait l'objet d'échanges au cours des auditions avec les différents copilotes du plan qui l'ont définie ou illustrée de différentes manières.

Pour la DGS, l'approche transversale n'est pas exclusive d'une approche spécifique et permet une vision élargie des besoins du patient au-delà de sa pathologie. Cette approche permet d'aborder des thématiques communes à différents plans : coordination du parcours de soins, insertion sociale et professionnelle, portail internet. Les directions d'administration centrale se sont également rapprochées, par exemple, sur l'abord des besoins sociaux au-delà de la maladie. De même les associations de malades centrées sur des pathologies spécifiques ont pu travailler ensemble, agir collectivement.

Recherche d'un modèle de prise en charge commun aux maladies chroniques

Selon la DGS, chaque maladie chronique a ses spécificités et bénéficie de dispositifs particuliers, par exemple l'annonce du diagnostic de cancer, les appartements thérapeutiques pour le VIH, etc. Le plan avait pour objectif de mutualiser les dispositifs pouvant profiter à des pathologies différentes et donc au plus grand nombre.

Pour la DGOS, le plan a permis des échanges sur la mise en commun des bonnes pratiques et l'évolution de la réflexion des différents acteurs.

Pour la DGCS, il s'agissait de répondre aux besoins communs aux patients. L'intérêt de ce plan était de proposer des solutions globales intégrant plusieurs dimensions (sanitaire, médico-sociale et sociale) et de penser en termes de parcours du patient.

Pour les associations, le plan devait concrètement améliorer la qualité de vie des patients par la mise en place d'actions correspondant à leurs besoins et construites avec eux.

Structuration du plan amélioration de la qualité de vie chez les personnes atteintes de maladie chronique

Ce plan est structuré selon quatre axes stratégiques déclinés en 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 - 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. Etendre 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

Modalités de pilotage, de mise en œuvre et de suivi

Les différents partenaires et pilotes

Lorsque la DGS a engagé sa démarche en 2005, elle a demandé à plusieurs institutions de porter les différents axes de travail. L'Inpes, la HAS, l'InVS, l'Institut de recherche en santé publique (IReSP), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les organismes de sécurité sociale et les directions d'administration centrale ont ainsi piloté les grandes mesures et actions du plan.

Organisation du pilotage

Un comité de suivi du plan a été créé par décret dont la présidence a été confiée à madame Marie-Thérèse Boisseau et le secrétariat à la DGS et à la DGOS. Le comité de suivi comprenait une soixantaine de personnes représentant les professionnels, les institutions, les établissements et associations de patients. Le comité s'est réuni au minimum deux fois par an. Il était chargé de suivre la mise en œuvre des mesures du plan, de proposer des actions nouvelles et d'établir un rapport annuel au ministre chargé de la santé.

Un comité de pilotage constitué de la présidente du comité de suivi, des présidents des groupes de travail et des directions d'administration centrale concernées (DGS, DGOS, DSS, DGCS) s'est réuni tous les 2 à 3 mois. Il assurait la coordination opérationnelle de la mise en œuvre.

Quatre groupes de travail ont été créés début 2008. Onze des 15 mesures du plan leur ont été confiées. Les autres mesures, relatives à la communication et à la recherche ont été placées sous la responsabilité de la DGS et des partenaires concernés, l'InVS et l'IReSP.

Groupe de travail n° 1 « Accompagnement personnalisé et éducation thérapeutique du patient »

Président : François Bourdillon, président de la Société française de santé publique

Direction référente : DGS

Mesures suivies :

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.

Groupe de travail n° 2 « Rôle des aidants et coordination des professionnels »

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

Direction référente : DGOS

Mesures suivies :

Mesure 7 : Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention.

Mesure 8A : Développer un accompagnement personnalisé des malades.

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

Groupe de travail n° 3 « Accompagnement social et insertion professionnelle »

Co-présidentes : Dominique Juzeau, réseau NeurodeV et Sarah McFee, Association Vaincre la Mucoviscidose

Direction référente : DGCS

Mesures suivies :

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.

Groupe de travail n° 4 « Approche régionale et proximité avec le terrain »

Président : François Baudier, directeur de l'animation territoriale à l'ARS de Franche-Comté.

Direction référente : DGOS

Ce groupe transversal ne suivait pas de mesure spécifique.

Modalités de mise en œuvre

En pratique, la DGS a été chargée de la coordination du suivi du plan et une chargée de mission, nommée à plein temps à partir de novembre 2007, a assuré, notamment, le secrétariat du comité de suivi.

Une ou plusieurs directions étaient responsables de chacune des mesures. Des partenaires (HAS, InVS, Inpes, Assurance maladie...) ont été associés à la mise en œuvre de certaines de ces actions.

Un réseau de référents ARS a été mis en place pour les maladies chroniques et l'éducation thérapeutique au niveau régional.

Suivi de la mise en œuvre du plan

Le comité de suivi a rédigé quatre rapports annuels (2009 à 2012) détaillant à la fois les réalisations des quatre groupes de travail et l'état d'avancement de la mise en œuvre des actions prévues.

Plusieurs réunions thématiques ont été organisées. En octobre 2012, le comité de suivi a organisé une journée nationale qui a rassemblé les parties prenantes pour faire le bilan du plan.²

² Les actes du colloque sont disponibles à cette adresse : <http://www.sante.gouv.fr/colloque-national-2012-qualite-de-vie-des-personnes-atteintes-de-maladies-chroniques.html>

DEUXIEME PARTIE : RESULTATS DE L'EVALUATION

ÉVALUATION DE LA CONSTRUCTION, DE LA GOUVERNANCE, DE LA PERTINENCE, DE LA COHERENCE DU PLAN

Analyse de la construction du plan

Le plan est en fait un programme listant des mesures organisées en axes bien définis. L'objectif est l'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques. Mais la qualité de vie n'est pas définie dans le plan ce qui constitue une des difficultés de l'évaluation, notamment de l'atteinte des objectifs généraux de ce plan. En effet, du fait de l'absence d'une définition suffisamment claire de ce qui constitue l'altération de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, les objectifs généraux du plan ne sont pas explicites empêchant une évaluation de l'impact du plan.

L'évaluation de la construction d'un plan recherche l'existence d'un modèle logique sous jacent qui permet de décrire l'effet attendu des différentes mesures de ce plan sur l'atteinte de ses objectifs généraux. Pour le plan concerné, il apparaît que les mesures préconisées font peu référence à la qualité de vie. Ceci ne remet pas en cause le bien fondé des mesures pour les patients. Cette analyse est confortée par la présence de la mesure 15 du plan qui a comme objectif de préciser le concept et la mesure de la qualité de vie dans les pathologies chroniques. Il apparaît ainsi que cette mesure 15 aurait pu être conçue comme le pré requis pour l'élaboration d'un plan qui aurait alors bénéficié d'indicateurs construits et validés. L'analyse du plan a montré que le modèle logique restait à formaliser pour en faire un ensemble cohérent de mesures autour d'un objectif explicite.

Le HCSP considère que les mesures proposées dans le plan sont justifiées au regard des enjeux épidémiologiques et sociétaux liés aux maladies chroniques. Toutefois, la construction du plan aurait bénéficié de l'utilisation d'un modèle logique permettant de relier les actions et les mesures à l'objectif d'amélioration de la qualité de vie. Une construction de ce type permet d'évaluer plus facilement les effets et l'impact d'un plan.

Gouvernance du plan

Une préparation du plan participative

Cette phase a été manifestement très participative. Le plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques était identifié dans la loi de 2004 comme un plan stratégique permettant d'atteindre les objectifs de la loi de santé publique. Des groupes de travail ont été constitués, aboutissant à une production scientifique riche et à de nombreuses propositions de mesures pouvant constituer le plan. Ces groupes ont été organisés par thèmes, qui n'ont pas tous été repris dans les axes du plan définitif.

Si cette phase d'élaboration a été participative et productive, elle a aussi été longue puisque le plan n'a été publié qu'en avril 2007, après un arbitrage donnant lieu à une concertation limitée avec les différentes parties prenantes et aboutissant au plan dans sa forme définitive, piloté directement par le cabinet du ministre de la santé. Faute d'un calendrier cadrant mieux cette phase d'élaboration, certaines parties prenantes, notamment du milieu associatif, ont exprimé leurs craintes d'un risque d'enlisement du projet, amenant les autorités à prendre en 2007 la décision d'une publication de ce plan stratégique, et ce dans un temps contraint.

On peut considérer qu'une partie des lacunes méthodologiques relevées dans la construction du plan (cf. *supra*) et pénalisant l'évaluation de son impact peut être expliquée par cette dernière phase très contrainte en termes de délai.

Un suivi soutenu

Il faut noter qu'une fois le plan « lancé », les différentes parties prenantes ont été associées à son suivi. Le principe des groupes de travail ayant présidé à l'élaboration du plan a été reconduit et ces groupes ont été soit maintenus soit remaniés pour mieux les adapter aux mesures du plan. Un comité de pilotage a été constitué, s'est réuni régulièrement et a produit des rapports de suivi concernant les différentes mesures du plan. Ainsi, concernant la mise en œuvre et le suivi du plan, le HCSP tient à noter les éléments suivants :

- Le pilotage du plan a été prévu dès sa construction puisque les pilotes institutionnels figurent explicitement dans le texte du plan.
- Le comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été particulièrement efficace concernant le suivi des mesures du plan. L'animation qu'il a réalisée a sûrement contribué aux résultats obtenus dans la mise en œuvre de certaines mesures.
- Les groupes de travail ont permis la participation et la mobilisation de nombreux acteurs ainsi que des échanges fructueux. Les auditions ont montré que certaines mesures ont pu être adaptées au cours de la mise en œuvre du plan ce qui témoigne de l'intérêt des acteurs, notamment associatifs, pour ce plan et de la pertinence de ce mode de gouvernance participatif.
- L'effort du comité de pilotage a essentiellement porté sur le suivi de la mise en œuvre des mesures, voire sur la mise en place de mesures ne rentrant pas directement dans le cadre du plan. Ainsi, certaines actions apparaissent dans les rapports du comité de suivi sans que l'on puisse les rattacher directement à des mesures du plan ou en suivre la genèse et la mise en œuvre.
- Certains services d'administration centrale ont eux aussi été largement impliqués dans les travaux de suivi du plan, organisant dans un premier temps la participation des parties prenantes puis l'accompagnant. L'ouverture aux associations constitue ainsi un point fort de la gouvernance du plan.
- Si ce pilotage a comporté de nombreux aspects très positifs, l'articulation entre un pilotage national et une mise en œuvre régionale a posé problème. En effet, le HCSP a constaté lors des auditions une appropriation et une mise en œuvre très inégales dans les régions. L'étude des différents documents, de même que les entretiens, n'ont pas permis d'identifier des outils de coordination entre le comité de pilotage et les agences régionales de santé. Ce défaut de coordination dans la gouvernance s'explique aussi en partie par le délai de mise en place des agences régionales de santé et particulièrement des plans régionaux de santé. L'analyse des plans de santé des différentes régions devrait confirmer la faible appropriation de ce plan au niveau régional qui peut être préjudiciable pour une partie des populations concernées. Le HCSP considère que ce défaut de lien entre les niveaux nationaux et régionaux pose d'autant plus problème que ce plan était un des cinq plans stratégiques de la loi de santé publique de 2004.
- Enfin, la particularité de ce plan était d'impliquer à des degrés divers plusieurs directions du ministère (Directions de l'offre de soins, de la santé, de la sécurité sociale et de la solidarité et de la cohésion sociale). L'analyse de la mise en œuvre de ce plan stratégique montre que l'implication de ces directions a été assez inégale. De ce fait,

certaines mesures n'ont pas été mises en place alors que d'autres, non prévues initialement dans le plan, étaient développées avec des moyens importants. En revanche, l'un des effets positifs a été de faire travailler ensemble des services et directions qui n'en avaient pas l'habitude, ainsi pour la mesure 7, réalisations d'actions impliquant DGS et ministère des sports.

Une évaluation non préparée

Si le suivi a été réalisé de façon soutenue, l'évaluation du plan en termes d'effet ou d'impact n'a pas fait l'objet de réflexions particulières. La très grande majorité des indicateurs recueillis concerne des indicateurs de suivi et le HCSP n'a pas pu rapporter d'indicateurs de résultat à chacune des mesures.

La gouvernance du plan n'a pas abordé la question de l'évaluation des effets du plan. Ainsi, on ne trouve pas trace de discussions relatives aux indicateurs disponibles, aux systèmes d'information ou à des enquêtes spécifiques.

L'évaluation d'un plan devant être réalisée par un organisme externe au plan, le comité de suivi n'était pas en charge de l'évaluation. Toutefois, la gouvernance aurait pu préparer cette question en faisant appel à des unités de recherche ou à des structures *ad hoc* pour une aide méthodologique.

Le HCSP considère que le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a fait l'objet d'une gouvernance efficace, dynamique et participative permettant l'implication à la fois des parties prenantes institutionnelles et associatives. Toutefois, cette gouvernance prévue lors de la construction du plan aurait dû veiller à l'implication systématique de toutes les parties prenantes, notamment institutionnelles, pour améliorer l'efficacité de la mise en œuvre de toutes les actions. Par ailleurs, la gouvernance aurait dû prévoir dès la construction du plan ou au moins lors de sa mise en place, l'évaluation dont il devait faire l'objet.

Pertinence du plan

L'évaluation de la pertinence du plan mesure l'adéquation entre la problématique du plan et ses objectifs.

Le premier constat que l'on peut faire est que la problématique des maladies chroniques est très large et justifiée par les données épidémiologiques. Ainsi, les travaux préparatoires du plan ont estimé à 15 millions le nombre de personnes en France atteintes de maladies chroniques et à 7,5 millions le nombre de personnes bénéficiant d'une prise en charge au titre des affections de longue durée (ALD). Il faut toutefois noter que certaines pathologies recensées comme maladies chroniques font l'objet de mesures ou de plans spécifiques (cancer, maladie d'Alzheimer, BPCO, maladies rares ...). De même, la douleur, première plainte déclarée dans le cadre des travaux préliminaires, ou les maladies mentales ont fait l'objet de plans spécifiques.

En 2005, l'Organisation Mondiale de la Santé a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. La loi de santé publique du 9 août 2004 avait anticipé cette priorité en identifiant le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques comme l'un des cinq plans stratégiques.

La particularité de ce plan est d'aborder le problème des maladies chroniques sous l'angle de la qualité de vie en proposant une approche centrée sur le patient plus que sur la pathologie ou le système de santé.

Le HCSP considère que l'approche développée dans ce plan est particulièrement pertinente, l'objectif étant de limiter les conséquences des différentes pathologies chroniques sur la vie quotidienne des patients plus que de diminuer l'incidence ou la prévalence des pathologies elles-mêmes. Cette approche permet :

- de considérer les maladies chroniques comme un ensemble et donc de proposer des solutions à un nombre important de patients,
- d'envisager des mesures centrées sur la prise en charge médicale mais aussi sociale des conséquences de la maladie chronique,
- de faire bénéficier un ensemble plus large de patients des mesures expérimentées avec succès dans des maladies chroniques spécifiques (patients atteints par le VIH par exemple),
- de mobiliser différents acteurs tant institutionnels qu'associatifs ou professionnels autour d'une même problématique ce que ne permet pas une approche par pathologies.

Ainsi, cette approche globale permet de proposer des solutions à des patients atteints de maladies chroniques ne bénéficiant pas de plans ou de mesures spécifiques.

Toutefois, l'objectif de la qualité de vie posait un certain nombre de problèmes :

- le concept de qualité de vie était encore flou au moment de la mise en œuvre du plan ;
- il en allait de même de la mesure de la qualité de vie, condition nécessaire pour mesurer une amélioration.

Ainsi, le HCSP considère qu'un plan relatif aux maladies chroniques était très pertinent du fait de l'importance de leurs conséquences individuelles et sociales. En revanche, l'objectif d'amélioration de la qualité de vie était peut-être trop ambitieux et prématuré au regard des connaissances et des données disponibles.

Cohérence du plan

L'évaluation de la cohérence d'un plan mesure l'adéquation entre les objectifs affichés dans le plan et les mesures proposées ainsi que les moyens consacrés à la mise en œuvre de ces mesures.

Le plan visait à l'amélioration de la qualité de vie et comportait quatre axes :

- aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;
- élargir la pratique médicale vers la prévention ;
- faciliter la vie quotidienne des malades ;
- mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

En termes de cohérence, on peut remarquer que certaines mesures n'ont pas de lien direct évident avec l'axe auquel elles sont rattachées.

L'analyse des travaux préliminaires à l'élaboration de ce plan montre qu'un certain nombre de mesures n'ont pas été retenues dans la version définitive du plan. Cette modification du plan par rapport aux ambitions initiales est probablement à l'origine des problèmes de cohérence ainsi que des difficultés rencontrées pour l'évaluation des effets directs du plan.

Par ailleurs, l'amélioration de la qualité de vie telle qu'elle est envisagée dans le plan repose sur des postulats d'efficacité qu'il conviendrait de démontrer, même si des travaux étrangers confirment l'intérêt de cette approche (amélioration de l'information relative à la pathologie,

développement de l'éducation thérapeutique, amélioration de la prise en charge sociale des patients, ...).

Enfin, ce plan regroupait les financements d'un montant de 726,7 millions d'euros sur 5 ans (2007-2011) 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, ce qui constitue un investissement considérable. Des tableaux financiers ont été publiés à l'occasion des suivis annuels. Toutefois, il n'a pas été possible de connaître les financements alloués à chacune des mesures de façon à apprécier la répartition des financements en fonction des axes.

Le HCSP considère que le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques est cohérent même si certaines mesures auraient pu être plus explicitement reliées à des objectifs exprimés en termes d'effet. Les mesures initialement proposées par les différents groupes de travail lors de la phase préparatoire n'ont pu être toutes retenues ce qui a probablement pénalisé ce plan en termes de cohérence mais aussi d'évaluation des effets. Par ailleurs, le HCSP note l'effort de transparence concernant les moyens affectés au plan.

ANALYSE PAR MESURE ET SYNTHÈSE PAR AXE

Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

L'axe 1 s'appuie sur trois mesures : la diffusion de cartes d'information et de conseils, la création d'un portail internet et l'implication des patients et associations dans l'élaboration de recommandations aux soignants.

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

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

Une action essentielle concernait l'édition 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.

Calendrier

2007-2011

Pilotes

DGCS et DGS

Budget

Pas de surcoût identifié

Éléments de contexte

Les associations les plus organisées disposent déjà de fiches d'information adaptées aux pathologies concernées. Cette mesure avait donc comme ambition de standardiser ces fiches et d'en assurer une diffusion très large à l'ensemble des patients porteurs de maladie chronique.

Mise en œuvre

Le plan n'a pas contribué à un développement spécifique de ce système d'information auprès des patients.

Analyse de la mesure

Cette mesure ambitieuse et utile d'un point de vue théorique s'avère difficile à mener en pratique. L'étendue du champ couvert par la maladie chronique est vaste et les besoins des patients mal connus et probablement très disparates selon la maladie chronique considérée.

Cette absence d'analyse des besoins et des attentes des patients, préalable indispensable, n'a pas permis le développement de cette mesure.

Les auditions ont fait état d'une difficulté à promouvoir les actions dans cette mesure. Des sociétés savantes et associations ont déjà distribué des cartes de ce type. Par ailleurs, au vu de l'évaluation réalisée sur les cartes maladies rares, l'extension de cette mesure à l'ensemble des maladies chroniques a été jugée inutile.

Enfin, le coût est apparu trop élevé pour envisager le déploiement de cette action à l'ensemble des maladies chroniques.

Synthèse

Cette mesure a été écartée sans proposition alternative.

Le problème du partage d'une information de qualité, majeur pour des patients porteurs de maladies chroniques, reste entier sachant que seulement une faible partie d'entre eux est en contact avec des associations pouvant leur fournir cette information.

Les autres patients sont obligés de chercher l'information par eux-mêmes (sites internet, réseaux sociaux...). Il faut souligner le risque de renforcer des inégalités dans l'accès à l'information. Ainsi, il ne semble pas y avoir eu de réflexion sur l'adaptation de l'information à des populations spécifiques.

Mesure 2 : créer un portail internet sur les maladies chroniques

Objectif

Favoriser l'accès des personnes malades et de leurs proches à une information de qualité sur leurs droits et sur les différents dispositifs existants

Actions

Promouvoir un portail d'accès multi-associatif.

Doivent y figurer notamment les aspects de vie quotidienne et les démarches sociales.

Des liens vers d'autres sites, comme celui de l'Agence française de sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé pour les médicaments³, sont prévus.

Calendrier

2007-2011

Pilotes

DGS et DGCS

Budget

0,1 million d'euros

Éléments de contexte

Le portail internet du ministère dédié aux maladies chroniques est toujours en cours de construction avec une difficulté à réaliser un *hub* reliant les multiples sites spécifiques qui mettent à disposition des informations sur les différentes pathologies chroniques.

Mise en œuvre

Une étude de faisabilité a été menée en 2010-2011. Une première version devait être mise en place à la fin de l'année 2012. Le site n'est pas à ce jour en activité. Il prévoit un espace grand public avec les rubriques suivantes : prévention, soins, vie au quotidien, annuaires, plans de santé publique relatifs aux maladies chroniques, références des associations de patients.

Parallèlement, l'association *[im]Patients, Chroniques & Associés* a mis à disposition son propre site qui est, à ce jour, le plus développé. Ce site est actuellement le seul site dédié qui tente de répondre aux besoins des malades chroniques.

Ce site communautaire « ChroniCité » propose de fournir un espace d'information et d'échange aux personnes concernées. Ce site peut agir comme facilitateur dans le partage des besoins en vue d'améliorer la vie quotidienne (cf. <http://www.chronicite.org>). En juin 2012, 13 500 visiteurs s'étaient rendus sur le site « ChroniCité » depuis sa création et 33 747 pages ont été vues lors de la première année de fonctionnement.

³ L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) s'est substituée le 1^{er} mai 2012 à l'Agence française de sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé (Afssaps).

Analyse de la mesure

L'amélioration de l'information des patients est un enjeu essentiel. Cependant, la pertinence du portail comme moyen exclusif d'atteindre cet objectif doit être discutée. Par ailleurs, le maintien de tels dispositifs dans le temps nécessite d'y consacrer les ressources adéquates. De même, les évolutions des modalités d'accès à l'information et de leurs supports techniques doivent être prises en compte.

Synthèse

Le projet d'espace internet du ministère dédié aux maladies chroniques est en cours. Sa mise en ligne est prévue en octobre 2013. Cependant, il semble qu'il y ait une réelle difficulté à concevoir et surtout à animer un outil commun à l'ensemble des pathologies chroniques.

Si un accès internet commun doit être encouragé, il ne doit pas masquer l'intérêt de sites spécifiques et il ne pourra s'y substituer.

Par ailleurs, comme pour la mesure 1, la question des inégalités d'accès à l'information reste entière.

Mesure 3 : impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants

On peut noter que cette mesure a été requalifiée dans les rapports annuels du comité de suivi du plan de la façon suivante : « impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques et les associations dans l'élaboration de recommandations et de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique ».

Objectifs

Développer les groupes d'échange et d'expression entre patients et soignants.

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

Consultation des associations de patients sur la rédaction des programmes éducatifs 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

Calendrier

2008-2011

Pilotes

DGS, DGOS, DSS et DGCS

Budget

Pas de surcoût identifié

Éléments de contexte

Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations doit faciliter la compréhension par le patient, les associations et les professionnels, des enjeux que sont le maintien de la qualité de vie et l'adhésion thérapeutique, dans la prise en charge du patient. L'intérêt de cette implication est largement documenté dans la littérature internationale. Deux rapports de l'OMS rappellent l'importance des décisions des patients sur l'évolution de leur maladie⁴ et la nécessité de développer des compétences personnelles et interpersonnelles,

⁴ World Health Organization. *A glossary of terms for community health care and services for older persons.* Ageing and Health Technical Report. Volume 5, 2004, 111 p.

cognitives et physiques permettant aux personnes d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement⁵.

Mise en œuvre

Les actions mises en place par les différentes institutions et en particulier par l'Inpes touchent différents secteurs. Dans le cadre de la mesure 3, un rapport sur les besoins des associations de patients atteints de maladies chroniques a été rédigé en juin 2007.

Analyse de la mesure

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Les domaines concernés sont la gestion de la maladie et des traitements, la prévention des complications évitables et le maintien de l'autonomie au cours de l'évolution de la maladie. Cette éducation doit contribuer à améliorer leur qualité de vie. Ainsi, la mesure telle qu'elle est proposée dans ce premier axe du plan semble bien répondre à l'objectif de mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer.

La HAS a précisé dans son guide pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (juin 2007), les critères d'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique du patient pour certaines pathologies :

- réduction des hospitalisations et des séjours aux urgences, des visites médicales non programmées, des épisodes d'asthme nocturne et d'absentéisme professionnel et scolaire du fait de l'asthme ;
- amélioration du contrôle métabolique et réduction des complications du diabète de type 1.

Ces critères ne concernaient pas d'autres dimensions, considérées comme tout aussi importantes, mais plus difficiles à appréhender comme les processus cognitifs et réflexifs, les stratégies d'adaptation à la maladie, aux traitements et à leurs répercussions, les processus d'autodétermination, la capacité d'agir, les facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux, etc.

La mesure du plan touche l'ensemble des patients atteints d'une maladie chronique. Le plan promeut les échanges entre soignants et soignés et la participation des patients à l'élaboration des recommandations.

Les objectifs opérationnels de cette mesure sont peu précis et difficilement mesurables. Il n'a pas été mentionné de recueil ou de suivi d'indicateurs par les organismes en charge de la mesure.

Dès 2008, la HAS a diffusé des recommandations concernant la participation des associations de patients et des usagers à ses travaux. Depuis, des représentants de patients

⁵ World Health Organization. *Skills for health*. Who's information series on school health. 2003, 90 p.

sont systématiquement sollicités pour participer aux groupes de travail. Il n'est cependant pas possible de savoir dans quelle mesure cette participation, minoritaire par rapport aux professionnels de santé, a un impact réel sur les recommandations émises. Une évaluation qualitative permettrait d'apprécier cet apport et son évolution.

L'Inpes, pour élaborer le référentiel de compétences en éducation du patient, a travaillé avec les associations et l'ensemble des acteurs. Cependant, ce référentiel n'est pas publié au moment de cette évaluation. Il est donc difficile d'évaluer l'implication des patients et des associations dans ce processus.

Enfin, il n'y a pas d'indicateurs disponibles permettant de suivre la mise en œuvre de programmes portés par les associations de patients, comme cela a été prévu dans la loi HPST.

Synthèse de l'axe 1

Les trois mesures de cet axe pouvaient répondre à l'objectif de participer à la meilleure connaissance de leur maladie et donc à améliorer la gestion de leur maladie par ceux-ci. Parmi les mesures citées, deux sont encore en chantier et il n'existe pas plan de communication dans la programmation de cet axe.

Cet axe constitue un enjeu important de la prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques. L'attente des patients en la matière est grande mais l'analyse des besoins reposant sur des enquêtes qualitatives aurait du être un préalable à la mise en place des mesures. Cette démarche permettrait de s'assurer que les mesures proposées répondent aux enjeux visés, comme l'implication des patients et des aidants ou l'adaptation du système d'information aux maladies chroniques.

Axe 2 : Elargir la médecine de soins à la prévention

L'axe 2 a pour objectif de favoriser les actions de prévention à travers essentiellement le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il s'appuie sur quatre mesures, les trois premières concernent l'éducation thérapeutique avec son intégration dans la formation médicale, sa rémunération et sa diffusion à travers la mise à disposition d'outils d'éducation. La quatrième mesure vise à faire reconnaître de nouveaux acteurs de prévention.

Mesure 4 : intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient

Objectifs

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.

Développer l'activité d'éducation du patient sur la base de référentiels validés (HAS-Inpes).

Sensibiliser les acteurs de l'insertion sociale, scolaire, sportive et professionnelle aux besoins spécifiques des malades chroniques.

Actions

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).

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.

Formation de l'ensemble des personnes (enseignants, employeurs, centres de loisirs, encadrement sportif, etc.) au contact de malades chroniques sur ce qu'elles vivent au quotidien.

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

Pilotes

DGS, DGOS ((mission T2A), DSS

Budget : Un million d'euros

Éléments de contexte

Cette mesure visait à intégrer l'éducation thérapeutique à la formation médicale en introduisant une réflexion sur la notion de qualité de vie et sur l'éducation du patient dans les démarches de soin et de prévention.

Dans le contexte du moment, l'ETP n'était pas réellement formalisée et n'était pas encore inscrite dans le cadre législatif. Il manquait des recommandations de bonne pratique, des référentiels et des outils d'information et d'éducation à destination des patients. Il y avait une carence de formation des professionnels. Les patients et leurs associations étaient peu impliqués dans les actions d'ETP. Il n'y avait pas de véritable structuration régionale de l'ETP.

Mise en œuvre

Le suivi de la mise en œuvre de la mesure a été fait lors des rapports annuels du comité de suivi, elle est considérée comme toujours en cours en 2011.

L'ETP s'est développée au cours du plan avec, tout d'abord, la publication des textes d'application relatifs à l'article 84 de la loi HPST sur l'ETP (4 août 2010). Environ 2 600 programmes d'ETP ont été depuis autorisés par les ARS, les autorisations ont été faites au niveau régional par chaque ARS. Des supports et des outils d'aide à l'ETP ont été réalisés et diffusés par l'Inpes et la HAS en parallèle.

Plus spécifiquement selon les différentes actions prévues :

Action 1 : élaboration de recommandations en matière d'éducation du patient

Différents documents de référence ont été mis à disposition des professionnels. L'Inpes a publié en 2008 un état des lieux de la formation initiale en ETP et a élaboré des outils de formation pour les professionnels : une boîte à outils pour les formateurs à l'éducation du patient (disponible sur le site internet de l'Inpes) ainsi que plusieurs ouvrages sur l'éducation thérapeutique⁶.

Dans le cadre du développement des programmes d'ETP et de leur procédure d'autorisation par les ARS, un guide méthodologique HAS-Inpes (2007)⁷ été élaboré, ainsi qu'une grille d'aide à l'instruction des demandes d'autorisation pour la mise en œuvre du programme d'ETP par les promoteurs et les équipes.

En revanche, il n'y a pas eu d'élaboration détaillée de programmes spécifiques pour certaines maladies chroniques, comme il était prévu de le faire en lien avec les sociétés

⁶ Foucaud J., Balcou-Debussche M. Inpes. *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux*. Dossier, Séminaires, 2009, 166 p.

Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C. Inpes. *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Dossier, Santé en actions, 2010, 412 p.

Foucaud J., Balcou-Debussche M. Inpes. *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* Dossier, Séminaires, 2006, 105 p.

⁷ HAS, INPES. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique. 2007, 122 p.

savantes et les associations de patients. La notion d'ETP est citée dans les protocoles de soin liés aux affections de longue durée (HAS). Les guides de parcours de soins indiquent les « objectifs et les compétences à acquérir par le patient et son entourage le cas échéant, en fonction de leurs besoins et attentes » (HAS 2012, pour quatre pathologies).

La HAS propose sur son site un ensemble de documents méthodologiques relatifs à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient⁸.

Action 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.

L'intégration de l'ETP à la formation médicale initiale n'est pas identifiable au contraire des formations initiales paramédicales. Le processus de réingénierie des diplômes des professionnels paramédicaux se poursuit en 2011. L'ETP a été intégrée dans les compétences attendues des professionnels pour les métiers d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de psychomotricien et de masseur kinésithérapeute (2010). La formation à l'ETP est intégrée à la formation initiale des infirmiers (arrêté du 28 mai 2009 relatif au diplôme d'état d'infirmier).

La réforme du développement professionnel continu a introduit l'éducation thérapeutique du patient dans la formation continue des médecins. Une fiche technique à destination des médecins devrait être publiée prochainement par la HAS.

La participation des associations de patients à l'élaboration des formations, comme il était prévu de le faire n'apparaît pas dans le suivi des mesures.

Pour la formation continue, l'Association nationale de formation des personnels hospitaliers (ANFH) met à disposition une formation sur le thème « ETP et maladies chroniques ». 3525 professionnels hospitaliers avaient suivi cette formation en 2010 (seule donnée disponible dans le rapport de suivi). Là encore il s'agit de professionnels non médecins.

Action 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.

Cette action s'est développée essentiellement autour de l'activité physique avec un appel à projets de la DGS ayant pour thème : « activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques ». Sept projets ont été sélectionnés en 2009 avec une évaluation attendue en septembre 2012.

Une convention de partenariat a été formalisée entre la conférence des directeurs et doyens des universités de sciences et techniques des activités physiques et sportives (C3D STAPS)

⁸ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/education-therapeutique-du-patient-etp

et la conférence des doyens des facultés de médecine. Elle a pour objet d'« organiser et promouvoir l'activité physique pour la santé dans le domaine universitaire, du soin et de la recherche ». Elle s'inscrit en particulier dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS) 2011-2015 et du plan obésité 2010-2013. Un des objectifs de la convention est de favoriser la coordination des différents professionnels et l'échange de pratiques pour les personnes sédentaires, atteintes de pathologies chroniques, de surpoids, d'obésité et autres pathologies. Cela implique une réactualisation de la formation initiale des professionnels du sport et de la santé pour intégrer l'activité physique dans la prise en charge des personnes présentant une maladie chronique.

Action 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.

La mise en œuvre de cette action n'est pas évaluable. Elle n'apparaît pas dans les rapports de suivi du plan.

Analyse de la mesure

Une première remarque peut être faite sur l'adéquation entre la mesure annoncée, ses objectifs et les actions à mettre en œuvre. La mesure concerne l'intégration de l'ETP à la formation médicale et les actions annoncées en rapport avec cette mesure sont beaucoup plus larges et ne correspondent pas toutes directement avec l'intitulé et les objectifs. En particulier les actions 3 et 4 concernent l'ensemble des personnes au contact de malades chroniques en dehors des milieux habituels de soins (écoles, universités, entreprises). Ceci rend difficile l'analyse et l'évaluation de la mesure. De plus, certaines actions, comme l'action 4 par exemple, ont été d'emblée trop vagues et larges dans leur formulation pour permettre leur mise en œuvre.

L'intervention à travers les actions annoncées était *a priori* très ambitieuse. Elle devait agir au niveau du parcours de soins et au niveau de l'environnement physique et social.

L'intérêt de cette mesure réside dans le fait qu'elle concerne potentiellement l'ensemble de la population atteinte d'une maladie chronique, en ciblant la formation en ETP des professionnels en contact avec des malades chroniques. Son champ d'application est donc de fait très large,

L'ETP a été diversement intégrée à la formation initiale des professionnels. Elle a été incluse dans la formation initiale des professions paramédicales (métiers d'infirmiers, d'orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotricien et de masseur kinésithérapeute). En revanche, l'ETP n'a pas été intégrée à la formation initiale des médecins.

La mise à disposition de référentiels et de recommandations concernant l'ETP permet de favoriser *a priori* l'intégration de l'ETP à la pratique professionnelle des soignants.

Synthèse

Il était prévu d'aborder le concept d'ETP dans la formation initiale des professions médicales. En fait, l'effort de formation a surtout porté sur les professions paramédicales. Même si l'ETP est le plus souvent réalisée par les personnels paramédicaux, il est important que les médecins en connaissent les concepts, les principes d'action et les indications.

Le développement de l'ETP et son inscription dans la loi HPST, les actions favorisant le développement de l'ETP ont été mises au profit de cette mesure dans les rapports du comité de suivi.

Le développement de l'ETP permet *a priori* une amélioration de la prise en charge des patients porteurs de maladie chronique. Ceci suppose que les patients puissent avoir accès à l'ETP et donc que les médecins et les personnels paramédicaux soient formés à cette approche.

Fondamentale pour permettre aux patients de mieux gérer leur maladie, cette mesure n'a pas été pleinement mise en place.

Mesure 5 : rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville

Objectifs

Reconnaître l'activité hospitalière d'éducation du patient pour en permettre son financement et son développement.

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 :

- *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

- *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 (GHS), 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

Pilotes

DGS, DGOS (mission T2A), DSS

Budget

16,5 millions d'euros

Les éléments de contexte

L'activité d'éducation du patient n'est pas reconnue comme une activité de soin. Elle doit cependant pouvoir bénéficier d'une reconnaissance et d'une valorisation pour se développer tant en ville qu'en milieu hospitalier. Dans le contexte du plan, l'éducation du patient en ville, était 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...).

Mise en œuvre

En ville, des expérimentations réalisées suite à des appels à projets sont en cours d'évaluation. Elles portent sur une rémunération sous forme de forfait patient pour des pathologies ciblées, dites prioritaires.

Un appel à projets de la DSS sur les expérimentations de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé a été lancé en 2009 dans 6 régions puis a été étendu depuis juillet 2010 à l'ensemble du territoire. Une rémunération de l'ETP (module 2 de l'expérimentation) est testée sous forme de forfait (activité pluridisciplinaire). Cinquante sites (maisons de santé pluri professionnelles, pôles de santé, centres de santé, réseaux) testent ce module 2 (rapport du comité de suivi de juin 2012). Selon les résultats de l'évaluation menée par l'Irdes et la mutualité sociale agricole (MSA), une extension ou non de ces programmes sera décidée.

La Cnamts a fait des appels à projets en direction de la médecine de ville. Un financement a été assuré pour 107 programmes concernant 15 200 patients avec un financement de la formation en ETP de 325 professionnels de santé (2011). Le diabète, l'asthme, l'insuffisance cardiaque et l'hypertension artérielle (HTA) étaient concernés.

A l'hôpital, le financement de l'ETP se fait dans le cadre de la mission d'intérêt général (MIG) « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques ». Le financement MIG consacré à l'ETP selon les données ARBUST (Aide à la régulation des budgets de santé) pour 2010 s'élève à 67.5 millions d'euros.

Analyse de la mesure

Cette mesure paraissait particulièrement justifiée et importante pour favoriser le développement de l'ETP en ville et à l'hôpital. En effet, la loi HPST a introduit l'ETP dans le cadre législatif (article 84 de la loi) et l'a inscrite dans le parcours de soins du patient sans la faire figurer dans la nomenclature des actes médicaux ou professionnels.

Cette mesure concerne potentiellement l'ensemble de la population des patients porteurs de maladies chroniques (estimée à 15 millions de personnes).

L'analyse de la mesure montre que le financement de l'ETP reste du domaine de l'expérimentation. Par ailleurs, l'ETP demeure ciblée sur quelques pathologies identifiées comme prioritaires et le financement ne concerne que l'hôpital dans le cadre des MIG.

Synthèse

Il n'y a pas eu de réelles avancées pour la rémunération de l'activité d'ETP en ville, tant pour les médecins que les autres professionnels. Cette situation pénalise fortement le développement de l'ETP en dehors de l'hôpital et donc l'accessibilité des programmes d'ETP aux patients atteints de maladies chroniques.

Mesure 6 : mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants

Objectifs

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'exams de santé (CES) sur des actions de prévention, comme l'éducation en santé et l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques.

Informar 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'éducation » locaux après recensement, notamment dans le cadre des groupements régionaux de santé publique.

Calendrier

2008 – 2011

Pilotes

DGS, DGOS, DSS, DGCS

Budget

2,5 millions d'euros

Eléments de contexte

Cette mesure entrait dans le cadre du développement de l'ETP en favorisant en particulier la mise à disposition d'outils d'éducation thérapeutique pour le médecin traitant.

Mise en œuvre

Des outils d'accompagnement pour l'éducation thérapeutique ont été mis à disposition des médecins par l'Inpes. Il s'agit de deux CD roms concernant deux pathologies spécifiques, le diabète et le mal de dos. Leurs modalités de diffusion ne sont pas indiquées dans le rapport du comité de suivi.

La dimension éducation thérapeutique a été intégrée dans les guides de la HAS sur les affections de longues durées (ALD) à destination des médecins et des patients.

Dans le rapport annuel de suivi (action DGS 2008 dans le rapport annuel 2011), il est indiqué qu'une étude randomisée testant un outil validé d'ETP pour la BPCO a été réalisée. Un suivi d'activité est bien mentionné mais les résultats ne sont pas disponibles à ce jour.

Le premier objectif opérationnel de cette mesure concernait le développement de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques dans les centres d'exams de santé (CES). Il n'y a pas de traçabilité de la mise en œuvre de cette action dans les rapports annuels du comité de suivi. Cependant, des programmes concernant des diabétiques ont été développés dans certains CES.

Analyse de la mesure

Par la mise à disposition d'outils d'éducation thérapeutique auprès du médecin traitant, cette mesure devait améliorer l'implication du médecin traitant dans une action de prévention comme l'éducation thérapeutique.

En pratique, peu d'outils ont été créés et sont disponibles pour les médecins traitants et il est difficile d'évaluer leur niveau d'utilisation et leur impact sur la pratique. La notion d'éducation thérapeutique bénéficie en revanche d'une meilleure visibilité, pour les médecins et les patients, avec sa notification dans les guides de la HAS pour les ALD.

L'action concernant les centres de d'examen de santé ne correspond que partiellement à l'intitulé de la mesure et ne devrait pas permettre *a priori* de renforcer l'implication du médecin traitant.

L'action concernant la coordination régionale des ressources en éducation du patient n'a pas abouti, le site Internet n'a pas été réalisé. On retrouve ici la notion de portail Internet prévu par la mesure 1. Pour les points d'information locaux, on note le développement d'une plateforme régionale dans le Nord Pas de Calais, suivie par la DGS. Seule la liste des programmes d'ETP autorisés par les ARS est disponible sans qu'un accès adapté aux patients (entrée par pathologie, par lieu, ...) soit opérationnel.

Synthèse

Les outils d'éducation thérapeutique mis à disposition des médecins traitants n'ont concerné qu'un nombre restreint de pathologies et il n'y a pas d'indicateurs permettant d'évaluer leur utilisation et leur impact sur la pratique.

L'information des patients concernant les ressources en éducation thérapeutique reste à mettre en place.

Mesure 7 : reconnaître de nouveaux acteurs de prévention

Objectifs

Améliorer la prise en charge des actes de prévention des maladies chroniques et des produits hors autorisation de mise sur le marché (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.

Prise en charge des produits hors AMM ou non inscrits au remboursement, pour les patients atteints de maladies chroniques ou d'une maladie rare et pris en charge au titre des affections de longue durée, sous réserve 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 (LFSS) 2007).

Développement de nouveaux métiers autour de l'éducation du patient et de la coordination modification des décrets de compétences permettant la réalisation d'actes de prévention et d'éducation du patient par des professionnels de santé.

Calendrier

2007 – 2011

Pilotes

DGS, DGOS, DSS

Budget

150 millions d'euros

Eléments de contexte

Cette mesure visait à favoriser la prévention des complications des maladies chroniques entrant dans le régime des ALD, en permettant la prise en charge de certains actes non présents dans la nomenclature des actes médicaux et celle de traitements hors AMM ou non inscrits au remboursement.

Trois actions ont été ciblées dans cette mesure. Les deux premières concernent le remboursement par l'Assurance maladie des soins podologiques relatifs à la prévention du pied diabétique pour les grades 2 et 3 et la prise en charge de traitement non remboursé s'ils figurent dans les recommandations HAS et dans les protocoles de soin ALD. La troisième action est axée sur le développement des nouveaux métiers autour de l'éducation du patient et de la coordination en particulier avec la modification des décrets de compétences permettant la réalisation d'actes de prévention et d'éducation du patient par des professionnels de santé formés.

Mise en œuvre

Le remboursement des soins podologiques pour les personnes présentant un diabète est effectif pour les grades 2 et 3 (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). Depuis, il y a eu une montée en charge progressive de ces actes.

Différentes spécialités pharmaceutiques ont été prises en charge pour 7 pathologies après avis favorables de la HAS.

Il n'y a pas eu de développement spécifique de nouveaux métiers autour de l'éducation du patient et de la coordination. Il n'y a pas eu non plus de modification des décrets de compétences permettant la réalisation d'actes de prévention et d'éducation du patient,

Des actions ont été menées dans le cadre d'un appel à projets DGS - Direction des sports « Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques » pour faciliter l'accès à une activité physique adaptée mais on reste en attente des résultats d'évaluation de ces expérimentations.

Analyse de la mesure

Cette mesure a permis le développement des actes de prévention des complications du pied diabétique en autorisant le remboursement des soins podologiques pour les personnes les plus atteintes (grade 2 et grade 3). Il y a une montée en charge de ces actions avec une augmentation du nombre de patients concernés et du nombre d'actes effectués. Les nouveaux acteurs de prévention concernés par la mesure ont donc été essentiellement les pédicures et podologues. Pour l'activité physique adaptée, le cadre a été défini mais on reste toujours en attente des résultats d'évaluation des expérimentations.

Synthèse

Alors que l'intitulé de la mesure est très large, une seule action portant sur une seule pathologie (pied diabétique) et un seul acteur paramédical (podologue/pédicure) a été mis en place. La réflexion sur les acteurs de prévention a été absente dans la mise en œuvre du plan et doit être envisagée.

Synthèse de l'axe 2

Les mesures de l'axe 2 ont participé au développement et à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans le cadre législatif de la loi HPST. Ces mesures ouvrent des perspectives mais certaines n'ont pas encore abouti. Elles ont principalement concerné la formation initiale des professionnels de santé, la mise à disposition de référentiels et de recommandations sur l'ETP et le développement de nouveaux acteurs de prévention ciblés. Mais le financement de l'ETP reste encore au stade d'expérimentation en ville, le médecin traitant est encore peu concerné et le développement de nouveaux métiers de la prévention embryonnaire.

Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

Cet axe comportait six mesures complémentaires concernant : l'accompagnement de tous les patients atteints d'une maladie chronique donnée (mesure 8), ceux dont la vie quotidienne impliquait la réalisation de gestes techniques de soins (mesure 9), ceux ayant une activité professionnelle (mesure 10), ceux dont la prise en charge à domicile pose problème (mesure 11), ceux ayant des enfants à charge (mesure 12) et enfin ceux qui, atteints d'une maladie chronique, n'avaient cependant pas accès aux prestations liées aux handicaps (mesure 13).

Mesure 8 : développer un accompagnement personnalisé des malades

Objectifs

Améliorer la coordination médicale et médico-sociale des multiples intervenants auprès du malade chronique.

Développer de nouveaux métiers pour le suivi et l'accompagnement des malades chroniques.

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 polypathologies.

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 :

- Cnamts : expérimentation d'un programme de gestion coordonnée des patients diabétiques (plate-forme d'information téléphonique avec suivi personnalisé) sur une base territoriale ;
- MSA : expérimentation nationale d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur l'hypertension artérielle, la maladie coronaire et l'insuffisance cardiaque.
- DGS : étude confiée à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED) de Bordeaux pour identifier 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 neurodégénératives ».

Calendrier

2007-2011

Pilotes

DGS, DGCS, DGOS et DSS

Budget

63,3 millions d'euros

Eléments de contexte

D'après le plan :

« L'actuelle prise en charge des patients atteints de maladies chroniques souffre d'un manque de coordination, générateur d'épuisement [...] qui aggrave la situation des personnes handicapées du fait d'une maladie chronique, et peut fragiliser leur maintien à domicile. [...] »

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 ».

La montée en charge des affections chroniques et le besoin de coordination qui l'accompagne ne font pas question. Les limites des dispositifs déjà mis en place pour y répondre (réseaux de santé, médecin traitant) sont connues.

Le rapport IGAS de 2006, cité en référence, recommandait explicitement l'articulation d'expérimentation de programmes de *disease management* avec le système de soins en place, en particulier le médecin traitant.

Mise en œuvre

Deux politiques distinctes ont été mises en œuvre dans le cadre du même plan :

- l'une plutôt intégrée dans l'offre de soins en place : l'éducation thérapeutique qui fait l'objet de plusieurs autres mesures du même plan (n° 3, 4, 5 et 6);
- l'autre conduite directement par l'assurance maladie, avec cette mesure 8, sans interaction particulière avec l'offre de soins en place, s'inspirant du *disease management*.

Le lien entre ces deux politiques n'est pas envisagé dans le plan.

La mesure 8, rattachée à l'axe 3 du plan, a été scindée dès 2007 en :

- mesure dite 8A, regroupant des actions d'accompagnement menées par la Cnamts ainsi que les programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre par la Cnamts, la MSA, le RSI et plus accessoirement le régime des mines ;
- mesure dite 8B, financée par la DGS concernant des recherches sur les activités de coordination des soins avec une évaluation d'une action de *disease management* et une modélisation médico-économique relative à 2 000 personnes atteintes de maladies chroniques confiées à l'ISPED.

L'expérimentation Sophia, lancée par la Cnamts, s'appuie sur deux centres téléphoniques dans lesquels interviennent 83 « infirmières-conseil » recrutées pour couvrir 10 (2008) puis 19 départements (2009) ; cette expérimentation comporte un contact direct de patients identifiés à partir du système d'information de l'assurance maladie, puis, pour ceux qui l'ont accepté, un accompagnement personnalisé est mis en œuvre par les « infirmières-conseil »

avec un suivi, des examens et des traitements dont les patients ont fait l'objet (par l'intermédiaire de leur remboursement).

La Cnamts a également mis en œuvre, dans ses centres d'examens de santé (CES), un programme d'éducation thérapeutique consacré au diabète.

La MSA mène depuis 2008 une expérimentation de programmes d'éducation thérapeutique consacrés à des affections cardiovasculaires (hypertension artérielle (HTA), insuffisance cardiaque et insuffisance coronarienne) ; ces programmes ont fait l'objet d'une autorisation en 2011 ; ils n'ont donc pas le même statut que l'expérimentation Sophia.

Le régime des mines fait mention d'un programme "OPERA" conduit dans 4 régions pour les patients atteints de bronchopathie chronique, de diabète et d'insuffisance cardiaque. Le site du régime mentionne un projet de formation pour mettre en œuvre un programme sur ces 3 pathologies destiné à 900 patients volontaires dans 3 caisses régionales sur 3 ans.

Le régime social indépendant (RSI) avait lui aussi annoncé une activité d'éducation thérapeutique consacrée au diabète.

Analyse de la mesure

A propos des objectifs

La mesure 8 formule trois objectifs : l'objectif général de coordination des intervenants auprès des malades chroniques dépasse de très loin la mesure 8, et concerne bon nombre des mesures du plan; les deux autres désignent en fait plus des moyens de cette coordination (développer de nouveaux métiers, développer des programmes personnalisés d'accompagnement des malades) ; il s'agit d'objectifs spécifiques ou opérationnels.

La pertinence de l'objectif général de coordination ne fait pas de doute.

En ce qui concerne la cohérence de cet objectif de coordination avec les actions de la mesure 8 :

- autant les propositions d'expérimenter de nouveaux métiers de la coordination et une plate-forme de gestion coordonnée des patients diabétiques sont logiques, dans les limites du commentaire ci-dessus ;
- autant l'expérimentation nationale d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur les affections cardio-vasculaires, qui relevait nettement de l'éducation thérapeutique, et donc des mesures 3, 4, 5 et 6 du plan, trouvait difficilement sa place dans cette mesure 8, construite autour du *disease management*.

A propos des actions

La formulation de la mesure explicite deux ensembles d'actions :

- expérimentation de nouveaux métiers de coordination médico-sociale ;
- mise en place d'une coordination nationale des programmes personnalisés d'accompagnement des malades chroniques déclinée en diverses catégories d'affection (diabète, affections cardio-vasculaires, maladies respiratoires et maladies neurodégénératives) et diverses institutions « porteuses » : Cnamts, MSA, DGS.

L'articulation de ces actions avec les objectifs de la mesure 8 est peu claire.

Les mesures 8A et 8B ont été confiées à des groupes de travail distincts. Le suivi parallèle de ces mesures n'a guère permis de confronter régulièrement des actions complémentaires, mais dont l'interface posait question. Le groupe de travail n°2, en charge de la mesure 8A n'a sans doute pas pu s'approprier les questions de recherche soulevées par les mesures 8B, d'autant que le résultat de ces mesures n'a été disponible qu'en fin de plan.

D'une manière générale, l'objet des actions d'accompagnement est « *d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie* » (loi n° 2009-879 art. 1161-3 du code de la santé publique) ; en l'occurrence les mesures portaient à la fois sur la prévention (mode de vie, exercice, alimentation) et les soins (examens réguliers de suivi d'une affection).

Les actions de la mesure 8A

Concernant les modalités de suivi des actions de la mesure 8A, le plan ne les avaient pas explicitement envisagées, mais on peut observer que :

- l'expérimentation Sophia s'est appuyée sur des indicateurs d'activité ou de résultats intermédiaires (comme le remboursement de la prescription du dosage de l'hémoglobine glyquée), les données étant recueillies en partie par l'intermédiaire du système d'information de l'assurance maladie, en partie par des enquêtes *ad hoc* ;
- les programmes d'éducation thérapeutique sont potentiellement l'objet d'indicateurs d'activité (files actives, séances) et de résultats (satisfaction, connaissances et pratiques acquises, effets sur la santé et les soins, voire qualité de vie). Les modalités possibles de ce suivi annuel ont été préconisées par la HAS en 2012.

Les actions de la mesure 8B

La subvention de la DGS à l'ISPED visait à réaliser une étude d'évaluation d'une action de *disease management* et une modélisation médico-économique sur 2 000 patients atteints de maladie chronique. Cette approche est pertinente et les résultats de ces travaux devraient être utiles.

Par ailleurs, le versement de subventions, au titre du soutien à des associations de malades est mentionné dans le rapport du comité de suivi du plan, sans plus de précision.

A propos de la mesure 8, plus généralement

La nouvelle stratégie de régulation des dépenses de soins discutée dans le rapport IGAS de 2006 (passer d'une maîtrise médicalisée, orientée vers les professionnels, à des mesures orientées vers les patients) semble avoir fait l'objet d'une orientation de fait avec cette mesure 8 ; cette question semble avoir été peu débattue au sein du système de santé, alors qu'elle constitue l'amorce d'un tournant majeur et pose des problèmes de cohérence avec la mise en œuvre conjointe de l'éducation thérapeutique, source potentielle de conflits :

- l'évolution du rôle de l'assurance maladie de financeur des soins à gestionnaire de cas, certes souhaitée en interne à la Cnamts, aurait justifié un large débat, compte tenu des implications plus larges sur le système de santé et de protection sociale. La convention d'objectifs et de gestion passée entre l'Etat et la Cnamts pour 2010-2013 mentionnait à la fois un développement de l'accompagnement des patients atteints d'affection chronique (paragraphe 2.4) et de l'éducation thérapeutique (paragraphe 2.5), ce qui indique qu'un arbitrage n'a pas réellement eu lieu à ce sujet ;

- la mise en œuvre parallèle, pour la même affection, comme le diabète, de l'expérimentation Sophia, avec mise en place par l'assurance maladie de centres d'appels téléphoniques, d'une part, et de programmes d'éducation thérapeutique impliquant éventuellement les médecins traitants, d'autre part, ne semble pas avoir été non plus débattue. Le rapport de l'IGAS sur le *disease management* proposait dès 2006 un tel débat avec les partenaires professionnels de l'assurance maladie. Le HCSP a déjà souligné, dans son rapport consacré à cette question, l'importance d'intégrer l'éducation thérapeutique dans les soins de premiers recours ; il n'est pas certain que l'expérimentation Sophia soit compatible avec cette intégration.

Une autre question importante concerne l'accessibilité de l'accompagnement personnalisé des malades, dans le contexte d'inégalités sociales marquées touchant le système de santé en France. Les difficultés, voire l'incapacité à offrir effectivement une réponse à tous les patients pour leur accompagnement personnalisé était prévisible, même à partir d'une proposition émanant de l'assurance maladie obligatoire. Le constat de renoncements à certains soins dans le contexte actuel du dispositif de protection sociale allait dans ce sens. Cette difficulté posait donc, dès le départ, la question du « ciblage » de l'offre d'accompagnement vers les patients les plus à risque, ce qui a peu été envisagé semble-t-il. L'absence d'information sur l'état de santé des patients (résultat des examens) était certes un obstacle pour aller dans ce sens, mais la modalité d'entrée retenue pour l'expérimentation Sophia, c'est à dire un accord explicite préalable des patients, devait conduire de façon prévisible à une sélection de patients en situation plus favorable que les autres.

Une étude de la littérature scientifique internationale des effets attendus du *disease management* chez les patients semble avoir été réalisée à la demande de la Cnamts par CEMKA-EVAL, mais cette étude n'a pas été diffusée.

Le rapport IGAS consacré au *disease management* en 2006 donnait des indications sur l'efficacité attendue à court terme de ce mode d'organisation, à partir de l'expérience de certains pays, dont le système de santé et de protection sociale est différent du nôtre ; les incertitudes relatives aux résultats à moyen et long termes, étaient soulignées ; le rapport précisait également les conditions requises pour transposer cette organisation en France, le cas échéant :

- nécessité d'une stratification des patients par niveau de risque ;
- coopération avec les médecins traitants.

Ces deux conditions ne semblent pas avoir été prises en compte dans l'expérimentation Sophia : offre directe à des patients en situation semble-t-il plus favorable, inclusion des seuls patients volontaires, plus motivés et déjà mieux suivis (voir plus loin). Les deux autres pays analysés dans le cadre du rapport de l'IGAS comme ayant l'expérience du *disease management* (Grande Bretagne, Allemagne) ont fait au contraire le choix de s'appuyer explicitement sur le dispositif de soins des patients, c'est à dire sur les professionnels de santé les prenant en charge, avec il est vrai, peu de résultats objectifs apportés à ce jour.

Synthèse

Bilan des actions de la mesure 8A

Expérimentation Sophia

Cette expérimentation a été effectivement déployée dans 10 puis 19 départements métropolitains. Près de 440 000 patients ont fait l'objet d'une proposition d'accompagnement, dont 30% l'ont acceptée, selon le rapport IGAS 2012 consacré au diabète. Après une première extension en 2010, la décision de généraliser et d'étendre en 2013 cette expérimentation à d'autres affections a déjà été prise, alors que son évaluation, a aussi été réalisée mais n'a pas été diffusée.

Les données qui suivent sont fondées sur une note d'analyse réalisée par la Cnamts elle-même à partir du rapport d'évaluation source réalisé par la société CEMKA-Eval ; ce rapport n'a pas été diffusé, mais la mission IGAS en charge du rapport Diabète 2012 en a eu connaissance.

La note d'analyse Cnamts porte sur l'évaluation intermédiaire de l'expérimentation Sophia à un an (2008-2010), et s'appuie sur un ensemble d'indicateurs combinant le suivi des prescriptions remboursées à partir du système d'information de l'Assurance maladie, d'une part, et des données biologiques, des coûts et la satisfaction des patients et des professionnels recueillies à partir d'enquêtes *ad hoc* confiées à des organismes extérieurs, d'autre part.

La mesure de ces indicateurs semble n'avoir été reconduite qu'une fois, de sorte que la pérennité des modifications observées ne peut être évaluée.

▪ **Efficacité**

La note d'analyse réalisée par la Cnamts montre des progrès portant sur les examens de suivi des malades atteints de diabète inclus dans l'expérimentation Sophia (cf. résultats en annexe); cependant ces progrès ont également été observés, à un niveau supérieur à ceux du groupe témoin, chez les patients à qui l'expérimentation Sophia a été proposée, mais qui n'y ont pas adhéré (« non adhérents »). Ces résultats suggèrent une double sélection des patients inclus dans l'expérimentation Sophia :

- l'expérimentation Sophia semble avoir été proposée à des patients qui étaient auparavant déjà mieux suivis que les autres, si on compare les caractéristiques des patients des départements de l'expérimentation et des autres départements ;
- et cette proposition d'accompagnement semble avoir été plus souvent acceptée, parmi les patients à qui elle a été proposée, par des patients en situation plus favorable que les autres.

Les ajustements statistiques réalisés pour tenter de limiter ces biais de sélection ne permettent pas d'exclure une surévaluation des résultats observés.

Le tableau en annexe suggère aussi une amélioration modeste du taux d'hémoglobine glyquée HbA1c, indicateur de résultat intermédiaire, chez les adhérents à l'expérimentation Sophia, comparativement à ceux de l'enquête ENTRED réalisée auprès d'un échantillon représentatif de patients diabétiques en France. Cette amélioration paraît limitée aux patients dont le niveau initial de HbA1c était élevé. Toutefois l'influence d'un biais de sélection dans ces résultats n'est pas exclue en l'état des données diffusées.

Enfin l'expérimentation Sophia n'a pas montré d'efficacité sur un indicateur de santé indirect (taux d'hospitalisation), une progression des taux ayant été observée dans les trois groupes.

▪ **Efficiences**

Selon le rapport du comité de suivi du plan, le coût de l'expérimentation Sophia a été valorisé à hauteur de 5,5 millions d'euros en 2010 au titre du plan. Le rapport de l'IGAS consacré au diabète en 2012 valorise la productivité de l'expérimentation Sophia à 15,5 M€ pour 137 000 patients, soit 115 € par patient et par an. En regard, la réduction des coûts d'hospitalisation est faible ou inexistante (cf. tableau en annexe).

▪ **Accessibilité**

L'expérimentation Sophia paraît avoir touché une minorité de patients volontaires, plus motivés que les autres. Ces patients semblent en outre présenter des caractéristiques sociodémographiques (plus jeunes), épidémiologiques (moins insulinodépendants) et sanitaires (mieux suivis) plus favorables que celles de l'ensemble des patients diabétiques (cf. rapport Diabète IGAS 2012). Ce constat, s'il était confirmé, ferait craindre que l'expérimentation s'accompagne d'une aggravation des inégalités sociales entre les malades concernés par cette affection, plutôt que d'une réduction.

Selon le rapport IGAS, ce résultat est largement imputable au choix dans l'expérimentation Sophia de s'adresser aux seuls patients volontaires en sollicitant préalablement leur accord, contrairement aux pratiques en vigueur aux États-Unis, qui ont pourtant servi de modèle ici : dans ce pays en effet, les patients sont présumés accepter l'offre de *disease management*, sauf s'ils manifestent leur opposition.

Enfin, il est difficile de se prononcer sur les modalités de mise en œuvre régionale de l'expérimentation Sophia ; celle-ci a été menée sur certains sites particuliers, pas nécessairement représentatifs de la situation nationale. On ne dispose pas de résultats régionaux qui permettent de discuter valablement ce point.

▪ **Acceptabilité**

Il semble que les enquêtes menées auprès des patients ayant accepté l'expérimentation Sophia, d'une part, et les médecins concernés interrogés d'autre part, aient plutôt montré leur satisfaction, quoiqu'on ne dispose que de très peu d'information à ce sujet.

Il n'est en fait pas très surprenant que des patients volontaires pour expérimenter Sophia en soient plutôt satisfaits ; la faible proportion de médecins ayant répondu à l'enquête ouvre largement la possibilité d'un biais de sélection.

Toutefois, des difficultés de cohérence sont largement prévisibles entre :

- la logique de programmes d'éducation thérapeutique, autorisés par les ARS, à l'initiative de professionnels de santé et conduits par eux (même si ceux-ci sont en l'état principalement hospitaliers), d'une part,
- et la logique d'un accompagnement des patients piloté en direct par l'assurance maladie, indépendamment des professionnels de santé concernés, d'autre part.

De telles difficultés ne sont certes pas évoquées dans la note de la Cnamts consacrée à l'évaluation de Sophia à un an, mais il faut souligner que le déploiement des programmes d'éducation thérapeutiques consacrés au diabète, les seuls en situation de « concurrence » potentielle, sont surtout intervenus à partir de 2011, tandis que l'évaluation de Sophia

rapportée par la Cnamts, a été achevée au début de l'année 2010, et limitée à certains départements : Il n'était donc matériellement pas possible d'observer des situations d'interventions parallèles chez les mêmes patients.

Cette question ne semble pas avoir été discutée au sein du comité de suivi du plan.

En revanche, certaines auditions réalisées dans le cadre de l'évaluation du plan, ainsi que le rapport Diabète de l'IGAS en 2012 expriment très directement le caractère potentiellement conflictuel de cette orientation.

Programmes d'éducation thérapeutique dans les centres d'examens de santé (CES)

Le bilan des activités développées dans le cadre de ces programmes a été présenté à la journée des ARS du 20 avril 2012. D'après les données présentées, ce programme d'éducation thérapeutique consacré au diabète de type 2 déployé sur 57 sites métropolitains, a été autorisé par l'ARS Rhône Alpes ; dans ce cadre, 5 000 patients ont été inclus, dont 50% en situation de précarité, avec adhésion du médecin traitant dans 90% des cas.

Un autre programme consacré aux bronchopathies chroniques obstructives a été autorisé. On ne dispose pas de mesure d'activité ou de résultat à ce sujet. Le programme aurait touché 4 500 personnes en 2011, vus dans 20 puis 49 centres.

Programmes d'éducation thérapeutique de la Mutualité sociale agricole (MSA)

Ces programmes ont d'abord été accessibles aux seuls bénéficiaires de la MSA, puis étendus au format inter régimes en Basse-Normandie et enfin déclarés comme "généralisés". Ils auraient touché 7 000 assurés en milieu rural en 2011, sans plus de précision.

Ces programmes semblent avoir bénéficié de 0,71 millions d'euros en quatre ans.

Une évaluation interne, réalisée pour 2006-2008 par une équipe pédagogique impliquée dans le programme sur 786 patients dans 16 régions, a montré une satisfaction des patients, leur acquisition de connaissances, une modification auto-déclarée de leurs comportements en rapport avec les affections cardio-vasculaires, et une amélioration de leurs paramètres biocliniques (voir C Crozet et coll. *Educ. Ther. Patient* 2009 ; 1(1):33-38)

Programme OPERA du régime des Mines

Aucune donnée d'évaluation d'activité ou de résultat n'a été identifiée concernant ce programme.

Programme diabète du Régime social indépendant (RSI)

Ce programme semble avoir été lancé courant 2009 dans quatre départements « pilotes ». D'après le rapport du comité de suivi, il aurait été mené dans 28 caisses régionales, proposé à 58 000 assurés, dont 13% auraient accepté une consultation, suivie dans 81% des cas d'une inscription dans ce « programme ».

On ne dispose pas d'autres informations.

Bilan des actions de la mesure 8B

Le rapport final présenté en juin 2012 par le Pr. Dartigues (ISPED) permet de faire le point sur les travaux de recherche financés par cette subvention :

- une méta-analyse des essais d'évaluation du *disease management* chez les patients atteints de diabète ;
- une revue de travaux publiés consacrés à la prise en charge des patients atteints de démence ;
- d'autres travaux scientifiques.

D'une manière générale, ces résultats ne permettent pas de conclure à l'efficacité des interventions mises en œuvre ; une intervention jugée efficace dans un pays, n'a pu être reproduite avec la même efficacité dans deux des trois autres pays où elle a été tentée. Les interventions tentées chez des patients atteints de démence à un stade avancé de leur maladie semblent toujours inefficaces.

Synthèse

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques en France implique d'adapter l'offre de soins existante, pour une prise en charge plus intégrée et plus continue des patients concernés.

Au niveau international, deux logiques sont mises en œuvre :

- le *disease management* et ses dérivés, mis en œuvre à l'initiative des dispositifs d'assurance maladie, par contact direct avec les patients, et sans nécessairement d'interaction avec les professionnels de santé, d'une part ;
- l'éducation thérapeutique, mise en œuvre à l'initiative des professionnels de santé, et sans interaction avec les dispositifs d'assurance maladie, d'autre part.

L'analyse de la mise en œuvre de cette mesure 8, simultanément avec d'autres mesures du même plan consacrées à l'éducation thérapeutique, permet d'observer des démarches étanches, non articulées, voire contradictoires, pour aider les malades atteints d'affections chroniques. Cette situation ne peut être considérée comme une orientation durable de la politique de santé.

La généralisation et la systématisation de l'une ou l'autre des orientations, *a fortiori* des deux orientations conjointes, ne peut être recommandée en l'état, leurs implémentations ont été menées en parallèle sans concertation. En effet, les données relatives à l'efficacité et à l'impact de ces deux modes d'intervention ne permettent pas de conclure favorablement à leur efficacité :

- Les programmes d'éducation thérapeutique, comme le montrent les indicateurs de suivi des mesures 3, 4, 5 et 6, ont commencé à être déployés sur le territoire depuis 2010 ; leur couverture est encore très incomplète. Leur positionnement est principalement hospitalier, donc sensiblement décalé au regard de leur inscription dans le parcours coordonné de soins prévu par la loi HPST et soutenu par le HCSP. La structuration des programmes en termes de morbidité, affection par affection, privilégiée par le guide méthodologique élaboré par la HAS, ne correspond pas toujours bien à la situation vécue par les patients les plus âgés atteints de pluri-pathologies. A ce jour, on ne dispose pas d'un retour d'information suffisant pour éclairer sur la capacité de ces programmes à couvrir de façon équitable les populations concernées, notamment en prenant en compte les disparités interrégionales et les disparités sociales, et à améliorer de façon significative et durable les comportements des patients, les prises en charge et les résultats sur leur santé ; l'efficacité de ces programmes est inconnue, et leur financement n'est pas assuré de façon durable (cf. mesure 5) .

- De son côté, l'expérimentation Sophia, inspirée du *disease management* nord-américain, a certes montré sa capacité à faire évoluer favorablement certaines pratiques de prise en charge des patients atteints de diabète ; en même temps les résultats disponibles suggèrent que seule une minorité de malades a été incluse, et que ce sont les malades les moins en difficulté qui ont été davantage inclus, notamment en ce qui concerne l'état de santé et sur le plan social, de sorte que cette intervention pourrait même être associée à une aggravation des inégalités sociales ; l'effet sur les inégalités interrégionales est incertain. L'impact sur la santé n'est jugé que de façon indirecte, et il est contradictoire (pas d'effet sur les admissions à l'hôpital). Les conditions même de l'efficacité du *disease management* mis en évidence par les travaux de recherche synthétisés par l'ISPED ne sont pas réunies dans l'expérimentation Sophia : incapacité à « cibler » les patients les moins bien équilibrés (faute de disposer de façon systématique des résultats de l'hémoglobine glyquée), incapacité à prescrire et adapter les traitements en cours. En outre l'éventualité de relations discordantes, voire conflictuelles à venir avec les professionnels de santé des soins de premier recours doit être sérieusement envisagée. Dans ces conditions, on ne comprend pas bien les raisons qui ont amené à décider de passer d'une expérimentation limitée à la généralisation de ce dispositif, et son extension à d'autres affections, avant même de disposer de son évaluation complète.

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

Objectifs

Améliorer la coordination médicale et médico-sociale des multiples intervenants auprès du malade chronique.

Développer de nouveaux métiers pour le suivi et l'accompagnement des malades chroniques.

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

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

- 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 ;
- 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

Pilotes

DGS, DGCS, DGOS, DSS

Budget

2,5 millions d'euros sur la durée du plan

Éléments de contexte

Certaines personnes atteintes de maladies chroniques, vivant à domicile (ménages ordinaires), nécessitent des soins quotidiens assurés en principe par des professionnels de santé, car ces patients ne disposent pas de l'autonomie nécessaire.

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).

D'après l'enquête Handicap santé 2008 (*Études et résultats* n°771, 2011), environ 610 000 personnes de 60 ans et plus vivant à domicile et dépendantes (groupes iso-ressources (GIR) 1 à 4) font l'objet d'une intervention régulière d'un ou plusieurs professionnels de santé.

Toutefois, les effectifs concernés pour des affections et des gestes spécifiques, sont plus limités : 2 à 3 000 personnes pour des aspirations endotrachéales selon la circulaire du 22 novembre 1999.

Analyse de la mesure

A propos des objectifs

La formulation des objectifs, peu claire, semble concerner les professionnels de santé plutôt que les malades ou des aidants. Tels qu'ils étaient formulés (« coordination », « nouveaux métiers ») leur atteinte n'était guère mesurable ; ce qui a pu être évalué, c'est l'activité de formation réalisée en application du décret de 1999, et éventuellement les perceptions de cette formation de la part des associations concernées.

A propos des actions menées

La mesure 9 répondait bien aux attentes des malades et de leurs proches, même si elle ne correspondait guère aux objectifs affichés. Les deux actions proposées, plus appropriées, semblent toutefois limitées : l'élargissement de la notion de « famille » à la notion « d'aidant » et la possibilité de réaliser certains actes techniques relevait d'une décision réglementaire ; de même la possibilité pour les IFSI de déléguer la formation des aidants était déjà prévue dans la circulaire du 22 novembre 1999.

En fait, la mesure 9 correspond à la simple mise en œuvre d'un décret de 1999 autorisant les proches après formation à réaliser des aspirations endotrachéales chez des malades trachéotomisés. La loi du 11 février 2005 formule cette disposition de façon générale pour les personnes handicapées (art. L.1111-6-1). Il est difficile de rattacher ces mesures réglementaires au plan 2007-2011.

La mise en œuvre de la circulaire de 1999, c'est-à-dire bien antérieure au plan, paraît effective au vu de l'évaluation réalisée par la DGOS au cours du plan. Le nombre de personnes formées au titre du décret de 1999 d'après une enquête *ad hoc* de la DGOS en 2010 était d'environ 3 500, réparties sur 38 IFSI dans 14 régions sur les 20 ayant répondu.

Le rapport du groupe de travail n°2 de la fin 2010 a fait le point sur ces mesures plus anciennes, relevant leurs difficultés de mise en œuvre et il a proposé de nouvelles mesures d'amélioration de ces dispositions (objectifs 14 à 16) et d'extension à d'autres actes de soins (objectif 17).

Si on excepte l'état des lieux des formations et de la mise en œuvre du décret de 1999, on relève dans le rapport du groupe de travail n°2 :

- la mention de discussion ouverte à ce sujet avec cinq associations couvrant diverses maladies ;
- l'élargissement possible du dispositif introduit par le décret de 1999 à d'autres actes ; a été évoqué à ce sujet le sondage urinaire ou vésical ;
- la nécessité de contact à ce sujet avec des ordres professionnels mais on ne sait pas si des contacts ont eu lieu. Le groupe en a fait une proposition (objectif n°17) qui semble plus une reformulation de la mesure 9 qu'une proposition nouvelle.

Plusieurs arguments plaidaient en faveur de la « pertinence » de cette mesure :

- demande explicite des malades et des aidants qui espéraient que des décrets seraient promulgués ;
- difficultés prévisibles de prise en charge de malades dans certaines zones du fait de problèmes d'accès à des professionnels de santé ;
- par ailleurs, effets présumés favorables sur les durées de séjours en établissements de santé.

Il est difficile comme on l'a vu d'identifier des actions propres au plan dont on puisse juger de la pertinence *a posteriori*. Toutefois, le retour d'expérience positif de l'Association française contre les myopathies (AFM) sur l'application du décret de 1999, même imparfaite, suggère que des actions de cet ordre peuvent être « pertinentes » à l'usage.

Par ailleurs, certains programmes d'éducation thérapeutiques autorisés en région ont pu favoriser la réalisation de gestes techniques par les aidants des malades, mais ce point n'a pas été évalué.

Synthèse

La mesure 9 a été approfondie en fin 2009 par le groupe de travail n°2 et le comité de suivi s'appuyant sur ses conclusions a proposé de nouvelles actions qui n'étaient pas envisagées dans le plan.

L'évaluation de la mise en œuvre du décret de 1999 telle qu'exprimée par l'AFM était positive, soulignant la meilleure réactivité aux situations urgentes, la réduction des attentes de sortie d'hospitalisation, et l'aide ainsi apportée à la mobilité des malades, en particulier. Cette initiative nationale, antérieure au plan, a donc été appréciée favorablement par les intéressés.

Concernant certaines problématiques nationales transversales :

- la dimension des inégalités sociales n'a pas été envisagée pour cette mesure, alors qu'elle est probablement moins accessible aux malades en situation sociale défavorable, du fait de leur isolement, la précarité, l'absence de confort ou même l'absence de logement ;
- l'évaluation des formations aux aspirations endotrachéales réalisée par la DGOS montre d'importantes disparités régionales d'organisation entre 2000 et 2010 : un tiers des régions n'ont pas identifié de demandes, et d'autres ont rencontré des difficultés pour les stages inclus dans ces formations.

Divers problèmes ont été rencontrés dans la mise en œuvre de la mesure 9 :

- les réticences attendues de professionnels de santé à « déléguer » certains actes à des non professionnels n'ont pas été retrouvées ; lors de l'audition de la représentante de la CNSA, des menaces « d'exercice illégal de la médecine » ont été seulement évoquées, et le groupe de travail n°2 a souhaité une rencontre avec l'ordre national des infirmiers ;
- la formation des proches dans les IFSI a été jugée parfois difficile du fait des stages qu'elle implique ;

- le retour d'expérience de l'AFM a fait également état de difficultés tenant au caractère restrictif de l'acte visé et des proches concernés ; des attentes nouvelles vis à vis de ces formations ont été exprimées.

Mesure 10 : étendre aux maladies chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise

Objectif

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

Actions

Diffusion du guide pratique sur « l'emploi des personnes handicapées » aux entreprises

Expérimentation de l'élargissement des missions du correspondant handicap aux personnes atteintes de maladies chroniques

Calendrier

2007 : expérimentation

2008-2009 : généralisation

Directions pilotes

DGS, DGT

Budget

Pas de surcoût identifié

Éléments de contexte

Le « correspondant handicap » dans l'entreprise résulte d'un accord professionnel du 25 septembre 2008 relatif à l'emploi des personnes atteintes d'un handicap (article 9.2). Nommé par l'entreprise, il a pour rôle de piloter la mise en œuvre des termes de l'accord selon les caractéristiques de son entreprise, c'est à dire :

- être l'interlocuteur privilégié dans l'entreprise de la mission handicap de la branche ;
- assurer la coordination dans l'entreprise des personnes en charge de l'insertion des travailleurs handicapés ;
- animer et coordonner les actions de sensibilisation, de recrutement et de partenariat ; participer au réseau établi dans la branche ;
- assurer le suivi administratif et budgétaire de l'accord de branche ;
- assurer une activité de veille et être force de propositions ;
- assurer l'information prévue par le présent accord auprès des instances représentatives du personnel.

Son rôle est donc de faciliter l'insertion de la personne atteinte de handicap dans l'entreprise et le maintien dans l'emploi des salariés concernés qui rencontreraient des difficultés.

Il s'agit d'une mesure de médiation et d'adaptation des conditions de travail à la situation des personnes actives atteintes de handicap. La mesure proposait d'étendre le champ d'action de ces correspondants aux personnes actives atteintes de maladies chroniques.

Mise en œuvre

Cette mesure n'a pas été mise en œuvre.

Analyse de la mesure

A propos des objectifs

Cet objectif est défini par un moyen (étendre le champ de compétence des correspondants d'entreprise) et non par le résultat attendu (améliorer l'insertion professionnelle des personnes concernées atteintes de handicap).

Cet objectif implicite paraît pertinent compte tenu :

- des nombreuses observations faisant état de difficultés d'insertion professionnelles de personnes atteintes de maladies chroniques ;
- de la prise en compte des situations de handicap comme conséquence commune de multiples affections chroniques (cf. thèmes transversaux du présent rapport).

A propos des actions envisagées

La diffusion d'une brochure ne peut pas être considérée comme une méthode d'information forte. Ce support traitait des situations de handicap en milieu professionnel, alors qu'il s'agissait des maladies chroniques dans le plan : la pertinence de cette action peut être discutée.

Il n'a pas été trouvé de bilan de l'activité de ces correspondants "handicap" et il n'existe pas de données montrant leur efficacité dans le champ du handicap ; ainsi, le rapport Busnel⁹ ne fait pas mention de cette mesure. Le site internet de la CNSA fait état d'une expérimentation d'un dispositif visant à favoriser « l'employabilité » des personnes handicapées dans dix MDPH, incluant des actions d'accompagnement (sans plus de précision) mais ici encore la dimension « maladies chroniques » n'est pas présente. L'évaluation de cette démarche devrait être disponible en 2013 (source CNSA).

L'efficacité de l'extension du rôle du correspondant « handicap » aux maladies chroniques n'a pas été démontrée lors d'expérimentations préalables.

Le calendrier prévoyait une année d'expérimentation (2007) suivie d'une généralisation en deux ans (2008-2009). Ce calendrier était peu crédible.

⁹ BUSNEL M. « *L'emploi : un droit à faire vivre pour tous* ». *Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi prévenir la désinsertion socioprofessionnelle*. Rapport remis à X. Darcos, ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et N. Morano, secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité. 2009, 71 p.

Le plan ne mentionnait pas d'indicateurs de suivi de la mesure.

Enfin, les inégalités sociales de santé et les inégalités interrégionales en matière d'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques n'ont pas été prises en compte.

Synthèse

La mesure 10 paraissait adaptée à une situation pénalisante pour les patients atteints de maladies chroniques. Cependant, il n'existait pas d'arguments permettant d'estimer son efficacité potentielle pour améliorer l'insertion professionnelle des personnes actives atteintes de maladies chroniques.

Cette mesure pourtant citée dans les rapports annuels de suivi successifs ne fait l'objet du constat de son absence de mise en œuvre que la dernière année du plan.

Cet échec peut s'expliquer par d'une part le manque de concertation avec les personnes chargées de la mise en œuvre de l'action (association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH et Pôle emploi), et d'autre part par la possible réticence des personnes atteintes de maladies chroniques à faire connaître leur situation dans l'entreprise. Ce dernier point mérite une attention particulière si cette mesure est reconduite.

Mesure 11 : augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique

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)

Porter le nombre de places en hospitalisation à domicile (HAD) pour arriver à 15 000 places

Augmenter les possibilités de prise en charge en services de soins à domicile (SESSAD), (SAMSAH), (SSIAD)

Calendrier

2007

Pilotes

DGCS, DGOS, DGS, CNSA

Budget

463,4 millions d'euros

Éléments de contexte

Les **appartements de coordination thérapeutique (ACT)** sont des établissements médico-sociaux accueillant à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale nécessitant des soins et un suivi médical. Initialement créés pour répondre aux besoins des patients atteints de VIH, depuis le décret du 3 octobre 2002, ils peuvent également accueillir des patients souffrant d'autres maladies chroniques.

L'**hospitalisation à domicile (HAD)** est une structure de soins alternative à l'hospitalisation. Elle permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants.

Les **services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)** interviennent auprès de certains élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire ou dans un dispositif d'inclusion collective. Chaque SESSAD est spécialisé par type de handicap.

Les **Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)** ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées.

Les **Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)** dispensent des prestations de soins infirmiers à des personnes malades ou dépendantes.

Des définitions plus précises sont disponibles en annexe.

Mise en œuvre

Concernant les **appartements de coordination thérapeutique**, l'objectif était de parvenir à 1 800 places disponibles en 2011. Le rapport 2012 du comité de suivi indique que « cet objectif quantitatif a été quasiment atteint puisque fin 2011 on comptait 1 750 nouvelles places créées ». L'objectif quantitatif paraît donc atteint. En fait, seules 950 nouvelles places ont été réellement créées depuis le début du plan (cf. *infra*).

Pour l'**hospitalisation à domicile**, l'objectif affiché était de porter le nombre de places de 8 000 à 15 000. Les données Drees - Statistiques et indicateurs de la santé et du social (STATISS) - comptabilisant seulement l'HAD médecine, objectivent un doublement du nombre de places entre 2007 et 2011 (passant de 5 300 à 10 445).

Le plan annonçait la création de 1 000 places par an de SAMSAH et SSIAD. En moyenne, cet objectif paraît atteint (source : comité de pilotage du plan, DGCS).

Analyse de la mesure

Appartements de coordination thérapeutique

La mesure se limitait à fixer un objectif en nombre de places, sans justification de la pertinence de ce nombre par rapport aux besoins.

Pour en réaliser l'analyse, on peut s'appuyer sur les éléments fournis par les rapports annuels de la Fédération Nationale d'Hébergements VIH et autres pathologies (FNH VIH) et sur le rapport de l'étude du cabinet Plein Sens réalisée en 2010 à la demande de la DGS¹⁰.

Depuis 2001, la FNH VIH publie un bilan national des ACT résultant d'enquêtes effectuées auprès des structures. Ce bilan est le reflet d'environ 80% des places existantes au jour de l'enquête. Il constitue un document de référence pour appréhender les évolutions du dispositif. Le dernier bilan disponible est celui de 2010¹¹ dont les réponses portent sur 989 places. Les données sont présentées avec leur évolution sur les cinq dernières années, pour l'ensemble des répondants et en distinguant Régions et Île-de-France. On peut en extraire des éléments utiles pour la réflexion.

Les demandes d'admission émanent majoritairement d'établissements hospitaliers et d'associations. Actuellement, le taux de demandes satisfaites est globalement de 9% (5% en Île-de-France et 25% dans les autres régions). La proportion de personnes admises pour d'autres pathologies que le VIH est de 50% en régions et 31,5 % en Île-de-France. La proportion de femmes est de 44% en régions et 30% en Île-de-France. Par ailleurs le bilan souligne la présence de 189 accompagnants (41 adultes et 148 enfants) alors qu'aucun financement n'est prévu pour ces cas.

¹⁰ Plein sens – DGS. *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale*. Rapport d'étude. 2010, 173 p.

¹¹ Fédération nationale d'hébergements VIH et autres pathologies. *Bilan national des ACT 2010*, 36 p.

L'étude du cabinet Plein Sens faisait état de 113 structures représentant une capacité totale d'hébergement de près de 1 450 places dont 80% correspondaient à des appartements de coordination thérapeutique et 20% à des structures aux statuts divers, qui, pour certaines, accueillent exclusivement des malades atteints par le VIH, et pour d'autres dédient une partie de leur capacité à des malades atteints par le VIH.

Les ACT se sont développés à un rythme soutenu, en accord avec les objectifs du plan, en raison à la fois de créations de nouvelles places mais également de la transformation d'appartements relais en ACT (35% des places). La conversion des appartements relais en ACT s'intègre à une tendance générale de basculement vers le cadre médico-social. Cette évolution peut être préjudiciable si elle se traduit par une réduction de la pluralité des dispositifs et des approches. En effet, les appartements relais constituent aujourd'hui un réservoir de places d'hébergement pour les personnes n'entrant pas dans le cadre classique de la plupart des autres dispositifs d'hébergement (personnes en situations irrégulières, femmes avec enfants et personnes réfractaires à la prise en charge des ACT).

La Cour des comptes a dénoncé une répartition hétérogène de l'offre de places en ACT : « la répartition du stock de places entre régions n'est pas corrélée à la prévalence du sida, malgré la prise en compte de ce critère dans la création de nouvelles places »¹². Le rapport du cabinet Plein Sens note que même si les ACT ne sont plus destinés aux seules personnes atteintes du VIH, la définition et la production d'un indicateur agrégé pertinent de prévalence d'un ensemble de pathologies chroniques manquent pour juger de la bonne répartition de l'offre.

La lecture de ces différents rapports amène à faire plusieurs remarques et à poser plusieurs questions :

- l'augmentation du nombre de places en ACT s'est en partie faite par la transformation d'appartements-relais (plus de 300 places selon le rapport du cabinet Plein-Sens). Il convient donc de se demander si on n'a pas répondu à un besoin en aggravant un autre ;
- l'adéquation entre cet objectif quantitatif et les besoins réels pose question. La faiblesse du taux de demandes satisfaites paraît indiquer un manque mais il est nécessaire de travailler à la définition d'indicateurs, comme suggéré dans le rapport de Plein Sens ;
- les ACT ne sont plus réservés aux malades VIH et accueillent des patients porteurs de maladies chroniques. Des données sont nécessaires pour apprécier cette évolution ;
- le respect du cahier des charges pour la création de nouvelles places ne garantit pas l'efficacité du dispositif qui doit être évaluée ;
- La possibilité et le financement de l'accueil des accompagnants dans les ACT doivent être étudiés. Comme cela a été souligné dans les différents rapports, il est possible que les femmes seules ayant des enfants soient plutôt accueillies dans les appartements-relais, qui sont en diminution et risquent de disparaître.

¹² Cour des comptes. *La politique de lutte contre le VIH/sida*. Rapport public annuel 2010. 2010, 33 p.

Hospitalisation à domicile

L'objectif de 15 000 places en 2010 a été également affiché dans le plan solidarité grand âge de 2006. Il a été estimé sur la base des territoires les mieux équipés.

Un rapport de l'IGAS en 2010¹³ souligne une forte croissance de l'activité d'hospitalisation à domicile depuis 2005 (+119% en quatre ans), correspondant à 0,45% des séjours d'hospitalisation complète.

Le rapport indique que les relais avec les SSIAD sont difficiles à mettre en œuvre, en raison des incohérences du système de tarification. Une étude nationale des coûts a été lancée en 2009 pour corriger ces défauts. L'IGAS a estimé que les tarifs n'étaient pas en relation avec la qualité des services fournis ni avec la lourdeur et les coûts de prise en charge ; un risque de dérives (rentes et sélection de patients) était souligné.

Enfin, si tous les départements disposent au moins d'un établissement autorisé, l'offre est très inégalement répartie. De grandes disparités entre régions et à l'intérieur de chacune d'entre elles sont observées. Les zones rurales accusent un net déficit en raison de la dispersion des patients et des temps de déplacement induits.

Services de soins à domicile

Le plan annonçait la création de 1 000 places par an de SAMSAH et SSIAD, sans préciser s'il s'agissait de SSIAD pour personnes handicapées ou non spécifiques, ni quelle serait la part respective de chaque type. En moyenne, cet objectif paraît atteint (source : comité de pilotage du plan, DGCS).

Il faut remarquer qu'ici encore, il y a « chevauchement » de plans. Ainsi, le 10 juin 2008 lors de la conférence nationale du handicap, prévue tous les trois ans par la loi du 11 février 2005, il a été annoncé la mise en place du programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie. Ce programme est établi sur cinq ans (2008-2012), avec un financement échelonné sur sept ans pour tenir compte des délais de mise en œuvre (2008-2014). Il a fait l'objet d'un bilan d'étape au 31 décembre 2009 établi par la CNSA.

Parmi les mesures de ce plan figurent des créations de places en SESSAD : 7 250 (dont 3 783 déjà financées en 2009) et en SAMSAH/SSIAD : 12 900 (dont 3 726 financées en 2009).

Il est ainsi difficile de faire la part de ce qui doit être comptabilisé au titre de chaque plan.

Synthèse

Cette mesure se limitait à programmer une augmentation de l'offre concernant la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, en ACT ou en soins à domicile. Bien que pour les différents services de soins à domicile il ne soit pas évident de distinguer ce qui a été fait au titre de ce plan et à celui d'autres plans, il semble que les objectifs affichés aient été atteints.

Cependant, aucune justification des objectifs quantitatifs affichés n'a été produite.

¹³ Inspection générale des affaires sociales. *Hospitalisation à domicile (HAD)*. Tome 1, Rapport définitif. 2010, 268 p.

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

Objectifs

Améliorer l'aide aux parents handicapés par une maladie chronique

Actions

Elargir le champ de la prestation de compensation du handicap (PCH) 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 (MDPH), 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 :

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

Calendrier

2007

Pilotes

DGCS, CNAMTS

Budget

Pas de surcoût identifié

Éléments de 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.

Mise en œuvre

Le comité de suivi du plan a indiqué que le décret parentalité, prévu par la loi de 2005, a été préparé et validé en 2007 mais n'a jamais été signé.

La loi de financement de la sécurité sociale a instauré, à partir du 1^{er} juin 2012, la possibilité, dans le cadre de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) d'une majoration de 30% du

montant du complément de libre choix du mode de garde. Cependant, celle-ci est accordée sur des critères complexes (si l'allocataire ou son conjoint bénéficie de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) mais non d'une pension d'invalidité et uniquement pour les enfants de moins de 6 ans). De plus, le montant est plus faible que ne le prévoyait le décret parentalité.

Analyse de la mesure

Cette mesure paraît pertinente mais a fait l'objet de blocage pour des raisons à la fois budgétaires et de principe, cette mesure pouvant relever soit de la politique de la famille soit de celle du handicap.

Mesure 13 : faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps

Objectifs

Assurer des ressources suffisantes pour mettre fin aux situations de précarité ;
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 (FSI).

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

Pilotes

DGCS, CPAM, CNSA

Budget

Pas de surcoût identifié

Éléments de 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, au complément de ressources et de développer l'articulation avec le volet retour à l'emploi. Toutefois, ces dispositifs récents demeurent mal connus.

Mise en œuvre

Les rapports annuels du comité de suivi indiquent que les actions prévues ont bien été réalisées :

- en 2007 : publication du décret en Conseil d'État modifiant le chapitre VI, relatif aux déficiences viscérales et générales, du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées (décret 2007-1574 du 6 novembre 2007) ;
- le nouveau certificat médical pour les demandes auprès de la MDPH est paru le 15 mai 2009 et accessible sur le site « service public » ;
- la CNSA a organisé de nombreuses formations auprès des professionnels des MDPH et de sensibilisation auprès des professionnels.

De plus, la DGCS prépare un guide général destiné aux praticiens afin d'orienter les patients vers les dispositifs pertinents.

Synthèse

Il s'agit donc d'une mesure pertinente dont la réalisation a été effective mais dont l'application reste à évaluer.

Synthèse de l'axe 3

Les six mesures qui composent cet axe recherchent une plus grande autonomie des patients.

Ces mesures sont à des stades divers de réalisation : ouverture du vaste chantier de l'accompagnement des patients, création de nombreuses possibilités supplémentaires de prises en charge à domicile. L'élargissement de l'accès aux prestations handicap a été effectif pour la mesure 13 mais sans que l'on connaisse son utilisation réelle, et il a été difficile pour la mesure 12 en raison de blocages principalement financiers. D'autres mesures restent à mettre en place ou à conforter.

L'évaluation des mesures de cet axe amène deux questions sur les évolutions proposées :

- quelle est la compatibilité des programmes d'accompagnement des patients n'impliquant pas les professionnels de santé avec les programmes d'éducation thérapeutique des mêmes patients reposant sur les professionnels de santé ?
- quelle est la compatibilité des mesures visant à étendre aux maladies chroniques la réglementation et les prestations du champ du handicap, avec celles envisagées pour la dépendance, pour laquelle les réponses apportées rentrent dans le champ médico-social ?

Axe 4 : Mieux connaître les besoins

Mesure 14 : analyser et consolider les données épidémiologiques

Le plan traite de multiples pathologies, voire de situations de polypathologies et se donne pour objectif d'améliorer la qualité de la vie des patients qui en sont atteints. Une partie des besoins correspondants ont été identifiés et ont inspiré les mesures des trois premiers axes. Il reste néanmoins à approfondir et à structurer les connaissances, tant du point de vue épidémiologique (c'est l'objet de la mesure 14) que du vécu ou des conséquences des états chroniques. La notion de qualité de la vie qui est censée fournir les moyens d'apprécier les attentes des patients ou de leurs familles autant que d'évaluer l'impact des actions entreprises mérite une réflexion à caractère conceptuel et pluridisciplinaire. En ce sens, il n'est pas surprenant qu'une mesure, la quinzième, soit consacrée à la recherche sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de la vie.

Objectifs

Collecter les données nationales, analyser les travaux en cours et favoriser la diffusion des résultats.

Favoriser la complémentarité des approches et coordonner les recherches, les réflexions et les études.

Favoriser le développement des partenariats.

Permettre à des structures publiques spécialisées de bénéficier de financements privés.

Orienter les analyses épidémiologiques sur les maladies chroniques en tenant compte des lois relatives à la politique de santé et à l'égalité des droits et des chances 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'ensemble des institutions afin de permettre :

- un suivi épidémiologique des maladies chroniques ;
- la production des indicateurs concernant les 49 objectifs de la loi de santé publique qui portent sur les maladies chroniques ;
- la constitution et la mise à jour du volet épidémiologique du portail internet national « Maladies chroniques » (cf. mesure n°2).

Calendrier

2007-2011

Pilotes

DGS, Drees, DGOS, DSS

Budget

2,5 millions d'euros

Éléments de contexte

Il existe de multiples systèmes d'information susceptibles d'apporter des données épidémiologiques fiables sur les maladies chroniques. Ces systèmes sont épars, sans lien les uns avec les autres, et pas toujours créés dans un but épidémiologique.

Les systèmes suivants ont été cités dans le plan : déclaration des causes de décès, programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), enquêtes santé (enquête santé et protection sociale -ESPS-, enquêtes santé Insee, Baromètre santé) ainsi que le système national d'informations inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIR-AM).

Le plan appelle à la mise en place d'une « coordination de l'ensemble des données disponibles », « indispensable pour disposer d'une vision épidémiologique globale des maladies chroniques ».

Mise en œuvre

L'InVS devait piloter les différentes actions dans ce domaine. Il a, dès novembre 2007, alerté la DGS sur le fait que l'absence de budget et de moyens en personnel risquait de compromettre la réalisation de cette mesure. Aucun budget spécifique n'a été attribué à l'InVS.

La coordination nationale des données épidémiologiques n'a pas été mise en place. En revanche, une certaine forme de coordination a été assurée par l'InVS dans le cadre de ses missions habituelles. En particulier l'InVS a signé des conventions cadres avec de nombreux partenaires, tels que la Cnamts, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), la Drees, l'Inpes, l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), l'Institut national du cancer (INCa).

Les actions prévues par ailleurs par le plan ont été réalisées dans leur grande majorité.

Action 1 : suivi épidémiologique des maladies chroniques

Le département des maladies chroniques et des traumatismes de l'InVS assure un suivi épidémiologique des maladies chroniques dans le cadre de ses missions, en particulier sur les maladies suivantes: cancer, maladies cardiovasculaires, maladies neurovasculaires.

Cette surveillance s'appuie sur des registres et l'exploitation de bases médico-administratives ainsi que sur des travaux d'enquêtes largement soutenus par l'InVS (enquête décennale santé, cycle triennal, ESPS, Baromètres, santé mentale, etc.).

Le département produit une série d'indicateurs portant sur la prévalence, les incidences nationale et régionale, projections à l'année.

Ce suivi fait partie des missions de l'InVS et aurait été fait sans le plan.

Selon l'InVS, certaines approches de la surveillance restent à développer :

- approche populationnelle telle que la santé des personnes âgées, en identifiant des indicateurs de comorbidité ;
- approches centrées sur les symptômes comme la douleur ;
- approche centrée sur les maladies neurodégénératives.

En revanche, les questions concernant la qualité de vie ne font pas partie des missions actuelles de l'InVS et n'ont pas fait l'objet d'actions spécifiques dans le cadre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ainsi, il n'existe pas de données concernant la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Les seules données disponibles sont celles de la santé perçue issues du baromètre santé réalisé en population générale.

Avant 2007, la problématique de la qualité de vie avait déjà été abordée à travers plusieurs enquêtes sur la qualité de vie des personnes greffées du rein, des dialysés et des hémophiles confiées à l'école de santé publique de Nancy.

La possibilité de recueillir les données relatives à la qualité de vie pose question dans un contexte budgétaire contraint.

Action 2 : production des indicateurs du tableau de bord

La coordination de la production des indicateurs du tableau de bord de suivi de la loi de santé publique a été assurée par la Drees. L'InVS, de même que de nombreux autres organismes, a contribué à son niveau à la production des données.

Cette mesure a donné lieu à la publication annuelle d'un ouvrage « L'état de santé de la population en France » présentant dans sa deuxième partie un suivi des 100 objectifs de la loi de santé publique. Ces rapports sont disponibles en ligne à l'adresse suivante :

<http://www.drees.sante.gouv.fr/l-etat-de-sante-de-la-population,1189.html>

Action 3 : portail internet national

Le portail internet initialement prévu devait comporter quatre volets. Le premier dit « volet épidémiologique » avait pour objet de mettre à disposition 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. Son pilotage était confié à l'InVS et à la Drees (cf. plan mesure 2, page 9).

Cette action a pris du retard et à ce jour, le portail n'est pas encore finalisé. Toutefois, un appel d'offre a été lancé pour une ouverture du site en octobre 2013. L'architecture du site a été définie et il devrait s'articuler autour de quatre rubriques principales : la prévention, les soins, la vie au quotidien avec la maladie et un espace dédié aux contacts permettant d'orienter efficacement les démarches de l'internaute, *via* des annuaires ou des répertoires. Plusieurs modes d'entrée seront possibles : une recherche par mots clés, notamment par maladie (cf. liste des maladies en annexe 3 du cahier des charges), ou par les quatre rubriques principales précédemment citées, davantage généralistes. Les instances de pilotage ont été définies et s'organisent désormais en un comité de projet, un comité éditorial et une équipe d'animation. L'InVS fait partie du comité de projet et du comité éditorial au même titre que de nombreuses autres agences (HAS, CNSA, Inpes, ANSM, etc..) des sociétés savantes et des associations de patients. En revanche, la Drees est absente du dispositif.

Les objectifs d'information sur les données épidémiologiques du plan devraient être atteints. Les fiches par maladie prévues rassembleront les informations souhaitées et fourniront les liens vers les autres sources d'information ou de ressources.

Analyse de la mesure

Cette mesure concerne la production de données sur les résultats de santé. Elle étend son application au-delà des seuls résultats de santé pouvant être issus des autres mesures du plan puisqu'il s'agit plus généralement de suivre l'évolution des maladies chroniques, de produire des indicateurs de suivi d'autres actions de santé publique et de diffuser ces informations épidémiologiques.

Concernant la cible, bien qu'elle ne soit pas restreinte *a priori*, en pratique, le champ a été de fait restreint à certaines affections.

- Pour le suivi épidémiologique des maladies chroniques, le plan n'a pas eu d'action réelle sur l'orientation et la mise en place du suivi. L'InVS a continué le suivi déjà mis en place pour certaines maladies et a développé d'autres surveillances en suivant sa propre stratégie dans le cadre de ses propres missions.
- La production des indicateurs de suivi des objectifs de santé publique a strictement suivi la liste des 100 objectifs prévus dans la loi.

L'intervention prévue consistait également en une coordination de la production ou de la remontée de données. En pratique, il n'y a pas eu réellement d'intervention. Les deux organismes pilotes de la mesure ayant continué séparément les missions pour lesquelles ils avaient été mandatés avant même le plan. Les bases de données citées dans la mesure ont été mobilisées autant que de besoin et de manière indépendante par chacun des deux organismes.

Le texte de la mesure est très ambitieux puisqu'il ne s'agit pas seulement de coordonner la production des données, mais aussi de favoriser des partenariats, faciliter l'ouverture à des financements privés, et même d'orienter les recherches. Aucun de ces objectifs n'a été réalisé dans le cadre du plan.

Parmi les facteurs qui peuvent expliquer que les objectifs n'aient pas été atteints, on peut citer le manque de moyens attribués au pilote (l'InVS) pour remplir cette mission. L'orientation des recherches vers telle ou telle maladie nécessite en effet une incitation financière pour permettre aux gestionnaires des bases de données citées d'orienter leurs travaux dans des directions qui ne font pas partie de leurs objectifs premiers. La plupart des bases de données citées dans la mesure sont en effet des outils autonomes qui poursuivent des objectifs indépendants, différents les uns des autres et pour certaines à visée non épidémiologique.

Le rapport de suivi est extrêmement succinct sur cette mesure. Il n'y a aucun indicateur de processus permettant le suivi des actions. Il est simplement indiqué une « poursuite des activités entreprises les années précédentes » sans évaluation de l'état d'avancement des différentes actions. Il n'y a aucune mention dans le suivi de l'état d'avancement de la principale action prévue par la mesure, à savoir la coordination.

Synthèse

En conclusion, les actions prévues par la mesure 14 n'ont été que partiellement mises en œuvre. Seule la réalisation d'un portail internet a été directement impulsée par le plan et

pourra donc lui être imputable s'il est réalisé. Les deux autres actions auraient dû faire l'objet au *minimum* d'une coordination par le plan. Cette coordination n'a pas eu lieu et la réalisation des objectifs s'est faite dans le cadre des missions des organismes concernés en dehors de toute intervention liée au plan.

L'InVS a poursuivi dans le cadre de ses missions le renforcement de la surveillance des maladies chroniques. La Drees a engagé une réflexion globale sur l'organisation des enquêtes santé (santé, handicap, dépendance) en vue de mieux répondre aux besoins d'indicateurs de suivi de l'état de santé. L'exploitation des bases médico-administratives a commencé, même si elle reste encore insuffisante.

Mesure 15 : développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

Objectifs

Encourager et renforcer les recherches dans le champ de la qualité de vie des maladies chroniques.

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 des personnes handicapées

Actions

L'inscription du thème « qualité de vie et maladies chroniques » dans le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) dès 2007.

Le 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 (IReSP).

Calendrier

2007 – 2011

Pilotes

DGS, DGOS

Budget

25 Millions d'euros.

Éléments de contexte

La mesure s'inscrit dans un contexte caractérisé d'une part par la reconnaissance de l'importance de la notion de qualité de vie pour apprécier le résultat des programmes de santé publique ou de recherche clinique ; d'autre part par la difficulté de transposer cette notion conçue dans le cadre de travaux conduits par des équipes anglo-saxonnes. Dans le même ordre d'idées, la diffusion de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, doit s'accompagner d'une adaptation à la France, afin d'être utilisée en recherche.

Mise en œuvre

Si l'on se réfère aux rapports de suivi, la mesure a été mise en œuvre :

- 1) à travers l'inscription du thème dans le PHRC et le programme de recherche sur la qualité hospitalière (PREQHOS) à partir de 2008, en référence à la première action énoncée au titre de la mesure 15 ;
- 2) par la sélection en décembre 2008 de l'équipe du Pr Auquier (Université de la Méditerranée et Assistance publique - Hôpitaux de Marseille- AP-HM) dans un appel d'offres de l'IReSP, en référence à la seconde action énoncée au titre de la mesure 15 ;

3) par une série d'enquêtes impliquant l'InVS et des partenaires divers (Université de Nancy, cohorte FranceCoag) et portant sur les personnes en insuffisance rénale, les hémophiles, les diabétiques (enquêtes ENTRED) et les personnes atteintes d'arthrose. L'insuffisance rénale chronique et l'arthrose sont deux des cinq pathologies pour lesquelles un objectif relatif à la qualité de vie était inscrit dans la loi de santé publique de 2004 ;

4) par un soutien à l'Irdes pour étudier les recours aux soins, les dépenses et le reste à charge des personnes en ALD sur la période 1998-2008.

Analyse de la mesure

A propos des objectifs

L'analyse des objectifs qu'on peut faire en utilisant les critères SMART (Spécificité, Mesurabilité, Adéquation à la situation, Réalisme et Temporalité) n'apporte pas d'élément très significatif. On remarque que la description de la mesure n'impose pas une définition particulière de la qualité de vie. Aussi, compte tenu du flou attaché à la notion de qualité de vie, est-il difficile de considérer que la mesure a des objectifs spécifiques. Toutefois, le lien fait avec la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées suggère fortement d'orienter des recherches sur les personnes atteintes de pathologies handicapantes. Par exemple, il est fait mention dans l'annexe de recherches conceptuelles sur l'adaptation et l'utilisation de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en langue française. Le libellé des objectifs (encourager la recherche, intégrer dans la recherche etc.) n'interdit rien en matière de mesurabilité de leur atteinte. Toutefois, on ne peut pas dire qu'il y ait un système d'information fiable et stable dans le temps permettant de suivre l'évolution des recherches sur la qualité de vie et d'en capitaliser les acquis. Comme pour la production de données, le système est à construire (voir mesure 14). Compte tenu du niveau de connaissances sur la qualité de vie, le développement de la recherche sur le sujet correspond à un besoin. L'objectif de la mesure est adéquat et raisonnable, dès lors qu'il ne s'agit que d'encourager des recherches, sans ambition excessive. Enfin, les objectifs ont été fixés dans le temps, plus précisément dans le calendrier du plan (2007-2011).

La mesure ouvre un champ d'investigation considérable, qui devra sans doute être circonscrit en pratique, soit pour des raisons budgétaires, soit en raison du nombre restreint d'équipes susceptibles de s'engager sur les pistes tracées.

Toutes les personnes atteintes de maladies chroniques sont susceptibles de faire l'objet de recherches sur les conséquences de leur maladie sur leur qualité de vie. En pratique, la population ciblée par ces recherches présente les pathologies les plus répandues.

La mesure 15 devrait faire écho aux priorités nationales de santé publique. Pour l'essentiel, ce sont les recherches portant sur les déterminants de la qualité de la vie, qui incluent la prise en compte des facteurs économiques et sociaux, et qui peuvent ainsi renseigner le thème des inégalités de santé.

A propos des actions menées

L'inscription dans le PHRC et le PREQHOS

L'inscription au PHRC a donné lieu à la sélection de 52 projets portant sur les maladies chroniques : 10 en 2008, 12 en 2009, 15 en 2010 et 15 en 2011. Toutefois, d'après les libellés des études retenues, peu de travaux traitent directement de qualité de la vie. Par exemple, en 2010 un seul projet sur 15 porte explicitement sur la qualité de vie (insuffisance rénale des enfants, AP-HM) et deux sur 15 en 2011 (évaluation gériatrique après

implantation de prothèse valvulaire aortique, Charles-Foix, Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) ; scores de qualité de vie chez les patients transplantés rénaux, AP-HM).

Pour le PREQHOS, la situation est plus favorable, avec des projets comportant un volet d'éducation thérapeutique.

L'appel d'offres de l'IReSP

Il a été choisi de ne financer qu'un seul consortium d'équipes sur Marseille, l'interdisciplinarité étant respectée. Le programme de travail de ce consortium a été respecté. Il semble y avoir eu un financement retardé dans l'appel d'offres de l'IReSP (octobre 2009), mais qui n'a pas empêché les travaux d'être lancés dès janvier de cette année. Les travaux menés par l'équipe de P. Auquier sont terminés dans l'ensemble, mais il ne semble pas qu'une démarche de capitalisation, destinée à faire le point en fin de programme ait été envisagée.

On peut considérer que l'appel d'offres de l'IReSP a été efficace, puisqu'un consortium a été sélectionné et qu'il présente un programme de recherche diversifié couvrant les quatre axes définis dans l'annexe 10 (métrologie, étiologie, évaluation et concepts).

L'InVS a été associée à l'appel d'offres de l'IReSP. Comme son rôle n'avait pas été défini autrement que celui d'un partenaire de la mesure, il n'est pas possible de dire si son implication dans la réalisation de celle-ci a été conforme à la programmation.

L'IReSP a lancé en mai 2012 un appel à projets de recherche portant sur l'éducation thérapeutique du patient. Cet appel à projets de recherche est financé par la DGS dans le cadre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Il vise à promouvoir la recherche sur l'ETP afin de développer les connaissances à la fois sur les questions fondamentales et opérationnelles qu'elle soulève. Six projets ont été retenus (avril 2013).

Les enquêtes en lien avec l'InVS

Certains travaux ont été lancés avant le plan. Ils n'ont donc pas reçu un soutien financier particulier. Le comité de suivi du plan considère que 890 000 euros ont été consacrés à des enquêtes en 2010 et 150 000 en 2011. Certains travaux semblent plutôt relever de la mesure 14 (prévalence de l'arthrose de la hanche et du genou).

Ces travaux apportent, avec l'outillage métrologique disponible, des informations sur les pathologies ciblées : diabète, insuffisance rénale, hémophilie et arthrose du genou.

Le soutien à l'Irdes

Ce soutien apparaît dans le rapport de suivi de juin 2012. Il est destiné au financement d'études d'économie de la santé sur le recours aux soins, la dépense et le reste en charge des patients en ALD. Ces études présentent un intérêt incontestable pour réfléchir à la couverture sociale et à la notion d'ALD. Le lien avec la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique n'est pas direct, même si le reste à charge a un effet sur le renoncement aux soins, sur les budgets domestiques et finalement sur la qualité de la vie.

Toutefois, ces études auraient pu être inscrites d'emblée dans le plan et leur financement précisé.

Synthèse

Ex ante, la mesure était pertinente. Toutefois, un certain nombre d'idées suggérées dans le document décrivant le plan ne semblent pas avoir été suivies. L'adaptation d'un outillage conceptuel au contexte français n'a pas fait l'objet de travaux importants. Dès qu'il s'agit d'évaluer la qualité de vie d'un ensemble de malades chroniques bénéficiant d'un traitement, ce sont les mêmes grilles (SF36 souvent) qui sont utilisées. De même, il ne semble pas que la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ait donné lieu à des recherches spécifiques. Il n'existe pas à ce jour d'outil permettant de mesurer le retentissement des maladies chroniques sur la vie quotidienne des patients ou sur leur qualité de vie

Ex post, on constate qu'un certain nombre de travaux de recherche ont été réalisés, les uns directement liés au programme, les autres rattachés à lui plus ou moins artificiellement. La qualité des résultats produits n'est pas en cause, mais il est difficile d'apprécier l'impact et, *a fortiori* l'efficience de la mesure. Les résultats obtenus par cette mesure devraient bénéficier à l'amélioration du système de données. Toutefois, la mesure n'a probablement eu à ce jour aucun impact particulier. Pour estimer cet impact, il serait nécessaire de capitaliser les résultats des divers travaux lancés et réalisés et en assurer une large diffusion. Aucun budget n'a été prévu pour cette phase, ni un opérateur désigné. L'InVS serait le mieux placé pour assurer cette mission.

Selon le rapport de suivi, la mesure 15 aurait consommé 3,5 millions d'euros en 2009, puis 5,45 millions d'euros en 2010, soit 8,95 millions sur les 25 qui avaient été prévus. Les crédits consommés en 2009 et 2010 sont présentés dans les rapports de suivi. Ils se répartissent entre :

- réalisations d'enquêtes en lien avec l'InVS : 890 000 € + 150 000 €
- appel à projets PREQHOS : 60 000 € + 450 000 €
- appel à projets PHRC : 2 300 000 € + 4 610 000 €
- équipe AP-HM via IReSP: 250 000 € + 250 000 €
- étude QUAVIREIN + étude sociologique : 280 000 €

Le montant consacré aux enquêtes en lien avec l'InVS ne peut être rattaché de façon certaine au plan. Par ailleurs, les sommes allouées au programme de recherche hospitalière ont peu à voir avec la qualité de vie. Enfin, le soutien à l'Irdes n'est pas comptabilisé ici, car il est probablement intervenu en 2011 et il est fait mention d'une étude QUAVIREIN et d'une étude sociologique dont la description n'a pas été fournie.

Il y a donc quelques doutes sur le montant réellement alloué à la mesure 15.

Synthèse de l'axe 4

Les actions rattachées à l'axe 4 abordaient la disponibilité des données épidémiologiques et la recherche. A l'issue du plan, la connaissance concernant les maladies chroniques en général et la qualité de vie en particulier a progressé de façon nette mais sans couvrir l'intégralité du champ des maladies chroniques. Toutefois, les progrès réalisés posent deux types de questions.

La première est que les résultats obtenus ne l'ont pas été tous dans le strict cadre du plan. Ainsi, ce qui a été fait par l'InVS (mesure 14) ou par l'Irdes (mesure 15) ne répond pas à ce qui était attendu ou prévu, tout en apportant des éléments nouveaux. D'un côté, des

ressources du plan auraient pu être allouées à l'InVS pour lui donner les moyens de remplir effectivement la mission qui lui était confiée. De l'autre, l'appui à l'Irdes n'était pas prévu et s'est apparenté à une subvention sans lien direct avec les objectifs du plan.

La seconde question concerne la communication à un public aussi large que possible des nouvelles données épidémiologiques disponibles et des résultats des nouvelles recherches qui ont été financées. Il semble que cette communication se fera par les canaux usuels, plutôt réservés à un public averti sauf si le portail internet prévu permet l'accès de tous à ces informations.

THEMES TRANSVERSAUX

Maladies chroniques : quelle entité ?

De la transition épidémiologique...

La notion de maladie chronique a été introduite par les épidémiologistes, au vu du triple constat des effets du vieillissement de la population sur la santé, de l'efficacité accrue de l'approche curative traduite par un recul de la mortalité et de la faiblesse de l'approche préventive traduite par une espérance de vie sans incapacité inférieure à celle de la moyenne des pays européens. Cette notion a permis de sensibiliser usagers, professionnels et décideurs à un ensemble d'affections ayant en commun leur durée longue, des retentissements sur la vie quotidienne des personnes touchées et un coût social élevé.

L'organisation mondiale de la santé distingue les maladies transmissibles et non transmissibles.

La notion de maladie chronique s'accommode mal de cette approche, qui privilégie une certaine cohérence en termes de causes, de manifestations cliniques, d'exploration et de thérapeutique, et de pronostic. Au contraire, l'intitulé général de maladies chroniques regroupe de fait des affections et situations hétérogènes, avec :

- des maladies fréquentes, comme l'insuffisance rénale chronique, la bronchite chronique, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, les cancers ou le diabète ;
- des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- des affections lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
- des infections virales évoluant vers la chronicité, comme l'infection à VIH ou l'hépatite C ;
- des maladies mentales, en tant que telles ou comme conséquences d'une pathologie chronique et dont la montée en charge est soulignée par les organisations internationales ;
- diverses situations ayant en commun des douleurs chroniques ;
- ou encore des conséquences d'actes chirurgicaux, comme les stomies.

Le nombre de personnes concernées en France par ces situations est élevé, que l'on adopte un point de vue épidémiologique (prévalence estimée lors d'enquêtes) ou bien sanitaire (patients justifiant des soins lourds ou prolongés et reconnus comme tels (ALD) par l'Assurance maladie. Ainsi par exemple :

- diabète : 2,4 millions de malades en métropole selon l'étude ENTRED 2007-2010 (dont 2,2 millions de diabète de type 2) avec 1,770 millions de malades en ALD au 31 décembre 2009 ; ces estimations sont en forte croissance pour les ALD ;
- affections cardio-vasculaires, qui regroupent en particulier :
 - o 1,147 millions de malades en ALD 12 (l'hypertension artérielle sévère, soit une part des 31 % de personnes de 18 à 74 ans estimées pour 2006-2007 selon l'étude ENNS)¹⁴ ;
 - o 871 000 personnes en ALD 13 (insuffisance coronarienne, responsable de 319 000 admissions par an) ;

¹⁴ L'ALD 12 a été supprimée par décret en juin 2011, au motif le motif que c'était la "seule ALD à constituer un facteur de risque et non une pathologie avérée". Cette suppression ne concerne pas les sujets ayant déjà été déclarés en ALD mais aura à terme des effets sur le nombre de sujets en ALD.

- o 630 000 personnes en ALD 5 (incluant l'insuffisance cardiaque, soit la moitié des 2,2 % estimés en population générale).
- maladies respiratoires : prévalence de 3 millions de cas de bronchite chronique et 3,5 millions de cas d'asthme ; par ailleurs 320 000 personnes en ALD 14 (insuffisance respiratoire chronique grave) fin 2009 ;
- maladies neurodégénératives : dont 320 000 malades en ALD 13 (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) et 87 000 en ALD 16 (maladie de Parkinson) fin 2009.

Dans l'enquête ESPS 2010 de l'Irdes sur la santé perçue, 38,2% des personnes de plus de 15 ans déclarent, être atteintes d'au moins une maladie ou un problème de santé chronique, soit plus de 20 millions de personnes, dont près de 2/3 âgées de 65 ans et plus, et un peu plus souvent des femmes (39,7%) que des hommes (36,6%). En dehors des troubles de la vue, les principales affections ainsi déclarées sont cardio-circulatoires, ostéo-articulaires, endocriniennes et métaboliques, respiratoires et enfin digestives.

On estime en France à 15 millions le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et à 9 millions le nombre de personnes en ALD pour le seul régime général, quatre groupes concentrant 2/3 des affections : diabète, cancers, hypertension artérielle sévère et affections psychiatriques.

Derrière l'appellation apparemment commune des maladies chroniques, cohabitent des représentations, des modalités de dénombrement, et des enjeux de natures différentes, selon les acteurs : malades, professionnels de santé, agences sanitaires, organismes de recherche, financeurs et pouvoirs publics. Parmi les mesures du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, la mesure 14 visait à mettre en place une coordination nationale des données épidémiologiques. Cette mesure n'a pu être mise en œuvre, sans doute du fait de difficultés techniques, de la diversité des maladies concernées, ou de l'insuffisance des ressources consacrées à cette mesure.

Dans le cadre du plan, ces maladies étaient caractérisées comme devant « ...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 ».

Elles étaient finalement définies par trois critères :

- « 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 ».

...à la transition sanitaire

La transition épidémiologique marquée par l'avènement des maladies chroniques appelle bien une « transition sanitaire », cherchant à adapter le système de santé à des besoins nouveaux, comme la coordination au long cours de multiples intervenants dans la prise en charge des patients.

Cette adaptation est rendue difficile par le caractère encore largement spécialisé de l'offre de soins qui valorise la spécificité de chaque affection.

L'épidémie de l'infection à VIH est souvent invoquée comme un marqueur de la transition épidémiologique, dès lors que la mise au point des trithérapies a repoussé l'évolution rapidement défavorable à partir du stade de sida. On peut toutefois s'interroger sur la valeur de modèle de cette affection : en effet, ce sont plutôt des solutions spécifiques qui ont été privilégiées, aussi bien en ce qui concerne la prévention primaire (Agence française de lutte contre le sida), le dépistage (avec les centres de dépistage anonymes et gratuits), les soins (avec les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine) ou même la recherche (Agence nationale de recherche sur le sida). Les tentatives d'adaptations des dispositifs de soins de « droit commun » ne sont intervenues que dans un deuxième temps, et sont restées très partielles. L'avènement rapide de l'épidémie a favorisé cette mise en place de structures spécifiques, d'emblée plus adaptées, probablement plus efficaces et surtout plus réactives qu'une adaptation de l'offre de soins en place, nécessitant d'importants efforts de formation des professionnels, et se heurtant à de multiples résistances. *A contrario*, l'ajout dans le dispositif sanitaire, déjà complexe, de dispositifs spécifiques à cette seule affection a contribué, même faiblement, à le rendre un peu moins global, un peu plus complexe et peut être un peu moins accessible pour certains malades, sans parler d'éventuels surcoûts, difficiles à évaluer. Il n'est pas question de mettre en cause ce qui a été fait et bien fait, pour répondre en son temps à l'épidémie du sida, mais il est nécessaire d'interroger la pertinence d'une systématisation à l'avenir d'une logique du « tout spécifique ».

A l'inverse, certaines mesures du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques, sont allées dans le sens d'une adaptation de l'offre de soins à la prise en charge de diverses pathologies. Le développement des prises en charge à domicile (mesure 11), en particulier avec les appartements de coordination thérapeutique (ACT) illustre la transition d'une solution médico-sociale initialement spécifique des patients atteints de sida, vers une solution partagée avec d'autres affections, comme les cancers ou les hépatites d'origine virale ; on peut donc bien parler d'une même entité du fait du dispositif partagé.

Toutefois, le plan a été en bonne partie construit autour de mesures organisées de façon spécifique, affection par affection. C'est le cas notamment des mesures mettant en place le dispositif d'éducation thérapeutique, organisé sur la base de programmes « formatés » par pathologie, quelquefois par thérapeutique, conformément aux recommandations de la HAS :

- diverses actions de formation et de sensibilisation qui ont préparé la mise en œuvre des premiers programmes d'éducation thérapeutique à partir de 2011 (mesure 4) ;
- mise à disposition des médecins traitants d'outils d'éducation thérapeutique : ces outils étaient très spécifiques de certaines pathologies : diabète, lombalgies, bronchopathies chroniques, ou d'autres affections susceptibles d'être reconnues comme ALD, pour lesquels les outils éducatifs ont été intégrés dans les guides correspondants élaborés par la HAS (mesure 6).

La reconnaissance de nouveaux acteurs de la prévention (mesure 7) pouvait représenter une large ouverture pour l'adaptation de l'offre de soins aux maladies chroniques. On peut regretter que seules des actions ponctuelles conduisant à rembourser des soins ou des

produits recommandés (remboursement des soins podologiques chez les patients diabétiques), aient été mises en œuvre dans le cadre de cette mesure.

On le voit, l'adaptation de l'offre de soins au développement des maladies chroniques passe encore largement par des réponses spécifiques et spécialisées.

Cette approche spécialisée a également influencé les besoins exprimés des patients conduisant à promouvoir des actions reproduisant cette même logique professionnelle aux dépens d'une approche transversale :

- établissement de cartes individuelles par pathologie pour les patients (mesure 1), même si cette mesure n'a pas été mise en œuvre ;
- construction d'un portail Internet commun aux différentes maladies chroniques (mesure 2), toujours en chantier, mais aiguillant plus vers des sites spécifiques par pathologie, que vers un site commun à tous les malades concernés ;
- implication des patients dans l'élaboration de recommandations professionnelles pour les soignants (mesure 3) mais amenant un positionnement des patients inévitablement fragmenté compte-tenu du caractère spécifique de ces recommandations ;
- implication des aidants dans la réalisation quotidienne de gestes techniques de soins (mesure 9) restreinte à des formations très spécialisées pour des gestes techniques propres à des soins particuliers (trachéotomies).

Quel « ciment » pour l'entité « maladies chroniques » ?

Quatre facteurs essentiels permettent de considérer les maladies chroniques comme une entité.

Des retentissements en commun, quelle que soit l'affection

Des affections très différentes par leur cause et leur expression peuvent conduire à un retentissement similaire pour les malades dans leur vie quotidienne, dans la durée, en termes de déficiences et incapacités. Plusieurs mesures du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ont cherché à établir un « pont » avec le handicap :

- l'extension des prestations d'aides aux parents d'enfants atteints de handicaps ou de maladies chroniques (mesure 12), même si cette mesure ne s'est pas entièrement concrétisée ;
- l'extension aux personnes atteintes de maladies chroniques des prestations liées à un handicap (mesure 13) ;
- ou encore l'extension aux maladies chroniques des compétences des correspondants « handicaps » dans les entreprises (mesure 10).

Ces mesures liant les maladies chroniques aux handicaps impliquent des acteurs professionnels différents (professionnels de santé, travailleurs sociaux et éducatifs), concernent des financements différents (assurance maladie et mutuelles, conseils généraux). Ces mesures, même si leur réalisation a été partielle, ont donc été importantes pour faire évoluer le système.

La qualité de vie : point de passage « obligé »

Le retentissement des affections chroniques sur la vie quotidienne, au niveau individuel comme sur la vie sociale, commun à des affections diverses, était un argument fort pour inscrire cette dimension dans l'intitulé même d'un plan destiné à lutter contre les maladies chroniques. Par ailleurs, les réponses apportées à ces difficultés sont généralement communes aux différentes maladies chroniques.

L'analyse détaillée des mesures a montré que seule la dernière d'entre elles (mesure 15) a réellement été consacrée à ce thème. La mise en œuvre d'un soutien à des travaux de recherche sur la qualité de vie a été effective et productive.

Toutefois, il serait intéressant d'identifier, dans ce champ de recherche, des indicateurs dits « génériques », communs à différentes affections, et des indicateurs dits « spécifiques » propres à certaines pathologies même si cela ne renforce guère l'appartenance de ces diverses affections à une même entité.

Des effets communs sur le système de protection sociale

L'accompagnement financier de cette transition épidémiologique par notre système de protection sociale est de plus en plus lourd ; la représentation de ces maladies chroniques au sein de l'assurance maladie obligatoire est dominée par les ALD ; des questionnements répétés sur le caractère « supportable » de cet accompagnement financier ont été exprimés ces dernières années ; le HCSP a proposé, en ce qui le concerne, de prendre en compte dans la définition même des maladies chroniques cette dimension de soins dans la durée, tout en recommandant de dissocier les critères financiers et médicaux de cette prise en charge¹⁵.

Cette préoccupation financière est plus particulièrement lisible dans la mesure 8 du plan, essentiellement consacrée à l'expérimentation par l'assurance maladie d'un programme d'accompagnement des patients atteints de diabète. Comme l'a justement analysé le rapport IGAS consacré en 2006 au *disease management* dans les pays développés, la logique de cette orientation est en fait de rechercher un mode de régulation des dépenses de santé qui s'appuie désormais sur les patients et leurs comportements, compte tenu des difficultés rencontrées jusqu'à présent à mettre en œuvre une telle régulation en s'appuyant sur les professionnels de santé.

Des attentes partagées

Les patients, quelle que soit l'affection dont ils sont atteints, souhaitent jouer un rôle accru dans la prise en charge de leur maladie et dans leurs relations avec les professionnels impliqués. La reconnaissance de l'entité « maladie chronique » est d'abord une aspiration de la part des malades.

La création à l'initiative des pouvoirs publics d'un plan de santé publique consacré à cette entité était attendue. Ce plan a renforcé la notion de maladies chroniques et a favorisé son appropriation par les patients et les professionnels. Il s'agit d'un point positif du bilan de ce plan.

¹⁵ Haut Conseil de la santé publique. *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*. Rapport. 2009, 72 p.

Le HCSP considère que la prise de conscience des maladies chroniques comme entité et l'effort de coordination d'actions éparses, constitue un résultat positif de ce plan. Souvent invoquée comme une "approche transversale" nouvelle, cette dynamique pourrait, si elle perdure et diffuse plus largement au sein du système de santé et dans la société, ouvrir véritablement une nouvelle page de l'organisation des soins en France.

La qualité de vie dans un plan national de santé publique

Faire de l'amélioration de la qualité de vie de personnes malades l'objectif général d'un plan de santé publique constitue une démarche ambitieuse, mais semée d'embûches.

Qu'est-ce que la qualité de vie ?

La première difficulté est évidemment d'ordre sémantique. Il n'existe pas de définition simple de la qualité de vie, bien que la notion soit très parlante. On retrouve ici la même difficulté que pour la santé. Tout le monde comprend et est d'accord sur l'importance de l'améliorer au maximum, mais l'intuition ne débouche pas sur une vision opérationnelle commune. La qualité de vie, comme la santé, renvoie sans aucun doute à un état de bien-être physique mental et social, mais cette formulation générale ne suffit pas à donner une orientation claire en vue de son optimisation. On note que l'OMS, qui a déjà produit une définition générale de la santé pour fonder son domaine d'intervention, ne pouvait manquer de prendre à son compte la notion de qualité de vie et d'être la référence obligée de certains plans de santé publique. On peut néanmoins tirer parti de cette première difficulté en retenant deux idées. La première est que la notion peut fournir aux promoteurs d'un plan un bénéfice qu'on peut qualifier d'ordre politique, car elle évoque un état hautement souhaitable pour la population. Il est évident qu'elle a un caractère positif intéressant du point de vue de la communication à propos des maladies chroniques. On peut faire l'hypothèse que la mettre en avant est plus attractif que de parler de lutte contre la maladie, qui évoque une situation de menace et aussi l'idée d'un combat perdu d'avance, car les pathologies chroniques n'ont aucune chance de disparaître. Œuvrer à l'amélioration de la qualité de la vie, c'est composer avec l'adversité, à défaut de régler un problème évidemment insoluble. Il reste que la référence à la qualité de vie est aussi porteuse d'un risque politique. Si la notion ne sert qu'à la communication et n'inspire pas de mesures dont l'effet est avéré, le plan peut être jugé anodin, voire inefficace dès lors qu'il consomme des ressources qui auraient pu être utilisées autrement. Un plan visant l'amélioration de la qualité de vie doit donc donner une certaine signification pratique à la qualité de vie.

La seconde idée est que, corrélativement, l'action change de cible. Comme il est dit dans le plan, la démarche de santé publique met le malade au centre de ses préoccupations et ne se focalise plus uniquement sur la maladie. De ce fait, la vie quotidienne des personnes malades doit être l'objet de la majorité des mesures envisagées, les considérations cliniques ou biologiques sur l'origine ou l'évolution des pathologies passant au second plan, dès lors que leur rapport avec la qualité de vie des patients n'est pas immédiat. Le plan doit refléter cette orientation et donner du contenu à la focalisation sur les personnes malades.

Deux questions d'évaluation se posent :

- la première concerne les champs couverts en pratique par la notion de la qualité de vie ;
- La seconde concerne le mode d'action des mesures du plan et de l'effet direct ou indirect de ces mesures sur les patients.

En annexe, les mesures du plan sont analysées en essayant de répondre à ces deux questions, indépendamment de leur mise en œuvre.

Il résulte que le plan définit surtout la qualité de vie par différents aspects de la participation sociale (famille, travail école, etc.) et par les conditions matérielles d'existence (ressources, logement) (axe 3). Il est peu contestable qu'une amélioration sur ces points se traduise, pour les personnes malades, en qualité de vie. Ainsi, le fait que des mesures prévues (prestations, encadrement en entreprise) n'aient pas été mises en œuvre réduit considérablement l'impact du plan. Par ailleurs, les mesures lient la qualité de vie des personnes au niveau d'information sur la maladie, sa prise en charge et ses conséquences. L'hypothèse sur l'effet de l'éducation thérapeutique est logique, mais reste à vérifier. Enfin, plusieurs mesures ciblent des tiers : professionnels de toutes catégories, aidants. A nouveau, l'hypothèse d'un apport à la qualité de vie est admissible, mais elle est à confirmer. Ces points attirent l'attention sur les possibilités de mesurer l'amélioration de la qualité de vie, de façon générale et, idéalement, grâce aux mesures du plan. Une question associée porte sur l'apport du plan en cette matière.

Comment apprécier une amélioration de la qualité de vie dans le cadre d'un plan de santé publique ?

Poser la question sans avoir résolu celle de la définition de la qualité de vie peut surprendre. Comme il existe une littérature considérable sur l'outillage destiné à mesurer la qualité de vie, il faut admettre que les spécialistes ont jugé possible d'avancer sur la mesure sans partir d'un consensus (est-ce possible ?) sur la signification du concept. Il existe deux grandes approches méthodologiques sur le sujet. L'une préconise l'utilisation de grilles d'indicateurs qui permettent l'établissement de scores ; l'autre cherche plutôt à caractériser la notion en analysant le contenu du discours des personnes concernées, soit par des méthodes qualitatives (analyse de contenu classique), soit par des méthodes plus quantitatives (type Alceste). Ces approches présentent un grand intérêt mais sont surtout appliquées dans des cadres restreints : personnes souffrant d'une pathologie précise, bénéficiant de traitements ou de dispositifs particuliers. Cependant, des outils destinés à des populations larges, sur le modèle des « baromètres santé » pourraient être envisagés.

La relation entre la réalisation des mesures et l'évaluation d'un résultat pose question. Le plan n'a pas prévu *ex ante* de dispositifs permettant l'évaluation de ses effets. On peut critiquer la manière dont la mesure de la qualité de vie a été conçue dans le plan, à travers deux mesures (14 et 15) non connectées avec les 13 autres. La mesure 14 a donné lieu à des réalisations non négligeables. L'action la plus originale - la coordination des données épidémiologiques sur la qualité de vie - n'a pu être amorcée, faute de budget sans doute, probablement de motivation aussi, non de la part de l'InVS, mais des promoteurs du plan. La mesure 14 constitue donc un progrès pour le suivi des maladies chroniques, mais n'apporte rien sur la mesure de la qualité de vie. De même, la mesure 15 devrait apporter des éléments épars sur la qualité de vie, en fonction des divers modules du programme du consortium financé. Elle ne fait pas avancer la conception d'un dispositif d'évaluation de la qualité de vie utilisable dans un plan. Ainsi, les apports des mesures 14 et 15 ne permettent pas d'apprécier l'effet des autres mesures en termes de qualité de vie.

Il aurait été pertinent de lier la question de la mesure de la qualité de vie avec les mesures du plan dont la caractéristique commune était d'être centrée sur les patients. La réflexion aurait pu porter sur les moyens de mesurer la qualité de vie en population en fonction du domaine d'intervention des mesures. Cette démarche préalable aurait facilité l'analyse de l'imputation d'une variation de la qualité de vie aux mesures du plan. Par exemple, le

développement de programmes d'éducation thérapeutique nécessite-t-il l'appréciation de la qualité de vie des personnes concernées par ces programmes ? En quoi ces programmes modifient-ils leur qualité de vie ?

Le HCSP considère que l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est un enjeu important mais complexe qui permet de fixer un objectif fort d'évolution pour le système de santé. Une réflexion et des travaux préliminaires aboutis sur le concept de qualité de vie et ses déterminants auraient permis de mesurer l'impact du plan au-delà de l'évaluation de la mise en œuvre des mesures.

L'amélioration de la qualité de la vie, thème éminemment attractif et fédérateur doit passer du stade d'objectif très général à celui d'objectif opérationnel et mesurable.

L'émergence d'un nouveau rôle pour le patient

L'adaptation du système de santé aux maladies chroniques : un nouveau rôle pour les patients

Le système de santé français a été très longtemps orienté vers la prise en charge des pathologies aiguës et ses performances dans ce domaine ont été reconnues dans plusieurs études établissant des comparaisons internationales. Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été conçu et mis en place dans le contexte d'une évolution du rôle du patient. Ce contexte rappelé dans le plan est avant tout celui d'une modification réglementaire importante installée rapidement :

- la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique qui a défini 100 objectifs quantifiés à atteindre dans les cinq ans, dont 49 concernaient des maladies chroniques ;
- la loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie qui a instauré 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 a modifié la définition du handicap en y intégrant les conséquences des maladies chroniques. Elle a par ailleurs créé les conditions d'une prise en charge de proximité des malades chroniques avec limitation de leur autonomie.

La nécessité de l'adaptation du système de santé aux maladies chroniques et aux personnes qui en sont atteintes a été rappelée dans le plan, comme dans les travaux préparatoires. Cette adaptation constituait donc un des objectifs transversaux du plan que le HCSP a souhaité analyser.

Des associations de patients très impliquées dans l'élaboration et le suivi du plan

Les travaux préparatoires du plan comme la gouvernance du plan ont largement impliqué les associations de patients. La pression de ces associations a été constante amenant à la publication du plan dans sa version définitive en 2007. La participation aux groupes de travail, au comité de suivi, a permis aux associations de promouvoir des mesures qui leur paraissaient importantes pour l'amélioration de la prise en charge des patients. On constate aussi que certaines actions non strictement prévues dans le plan mais mises en œuvre par des associations ont été secondairement rattachées au plan. Ainsi, à la différence d'autres plans stratégiques, on peut considérer que la place laissée ou prise par les associations a permis de faire valoir les droits et les attentes des patients de façon plus équilibrée.

Une implication des patients plus limitée dans la mise en œuvre du plan

Seule une des 15 mesures du plan, la mesure 3, prévoyait une meilleure implication des patients dans la prise en charge de leur maladie ou de leur traitement. Cette mesure portait sur la participation des patients et des associations dans l'élaboration de recommandations ou de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique. Elle a été très partiellement mise en œuvre avec la participation de représentants d'associations dans les groupes de travail de l'HAS par exemple. De même, la participation de représentants d'association ou de patients experts dans l'élaboration des programmes d'éducation

thérapeutique est une recommandation présente dans le cahier des charges de ces programmes. En revanche, il n'existe aucun indicateur de suivi de ces recommandations.

Les autres mesures sont exprimées de telle façon que le patient n'est pas mis en situation d'être un acteur : créer un site, diffuser de l'information, etc.

Ainsi, si le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a orienté ses objectifs vers les patients, ce plan comportait encore de nombreuses mesures impliquant les acteurs du système de soins plus que les patients eux-mêmes.

L'information des patients comme pré-requis de leur implication

Un axe stratégique composé de 3 mesures a été consacré à l'information comme outil d'implication des patients dans la prise en charge de leur maladie. Cette implication des patients (appelée *empowerment* dans les pays anglo-saxons) a montré son efficacité sur des critères qui peuvent être considérés comme modifiant la qualité de vie des patients. Ainsi certains systèmes de santé recommandent-ils la mise en œuvre de cette dynamique (Colombie Britannique au Canada par exemple).

Dans la théorie de l'engagement, la diffusion de l'information est effectivement la première étape nécessaire pour permettre l'implication des patients dans leur prise en charge. Si elle peut passer par les associations de patients, elle doit aussi utiliser les techniques de communication disponibles pour toucher le plus grand nombre de patients. Ceci est d'autant plus nécessaire que plusieurs études ont montré que seul un nombre limité de patients était en contact avec une ou des associations (exemple l'étude « Le cancer 2 ans après ») au cours de sa maladie.

Les mesures du plan relatives à l'information étaient donc pertinentes, opérationnelles mais sans objectifs explicites. Par ailleurs, elles ne prêtaient pas une attention particulière aux inégalités sociales d'accès à l'information. Ces mesures n'ont été mises en œuvre que très partiellement. Les cartes d'information et le site internet commun à toutes les maladies chroniques n'existent pas à ce jour et la participation de patients-experts à l'élaboration des différents outils d'information ou d'éducation est encore très limitée. De ce fait, on peut considérer que l'information du patient, première étape de son implication dans la prise en charge de sa maladie n'est pas encore suffisamment développée ni en termes d'outils disponibles ni en termes de nombre de patients visés par ces outils.

Le *disease management* et l'éducation thérapeutique comme outils d'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques

Sur la base de plusieurs études étrangères, l'éducation thérapeutique est considérée comme un outil efficace pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Ainsi des études expérimentales d'intervention et des revues de la littérature ont montré un bénéfice pour les patients. Ce dispositif a été introduit dans la loi HPST et mis en place par les agences régionales de santé sur la base des décrets d'application fixant les conditions d'acceptation des programmes. L'évaluation quadriennale des programmes, prévue par la loi n'a pas encore eu lieu. Toutefois il faut remarquer que ces programmes ont été diffusés la plupart du temps sans expérimentation préalable et sans critères d'évaluation explicites permettant d'apprécier leur impact en termes de qualité de vie des patients.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques proposait trois mesures concernant l'éducation thérapeutique : la mesure 4 « Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient », la mesure 5 « Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville » et la mesure 6 « Mettre des outils d'éducation

thérapeutique à disposition des médecins traitants ». L'analyse de ces trois mesures montre que leur mise en œuvre a été inexistante ou très partielle. Il n'y a pas eu de modification des programmes de formation médicale et les enseignements concernant l'éducation thérapeutique ne sont pas destinés spécifiquement aux médecins. La rémunération des programmes d'éducation thérapeutique n'a pas trouvé de solution ni à l'hôpital ni en ville. Le nombre de médecins traitants concernés par l'éducation thérapeutique est encore limité.

Le dispositif d'éducation thérapeutique reste donc essentiellement limité à l'hôpital et le volet ambulatoire (ville, médecins traitants, association) n'a pas été mis en œuvre à l'issue du plan. On peut donc considérer que le plan n'a pas permis à ce jour de modifier la qualité de vie des patients faute d'une mise en œuvre effective des différentes mesures.

Le plan a proposé de mettre en place un certain nombre de dispositifs comme des programmes d'éducation thérapeutique des patients en ville, des hébergements en appartement thérapeutique ou un site informatique. La preuve de l'efficacité de certains de ces dispositifs a été apportée dans d'autres pays (Etats-Unis, Canada etc.) ou pour d'autres pathologies (sida). Cependant, la généralisation de ces dispositifs a été proposée sans expérimentation préalable dans le contexte. Ainsi, on peut considérer que la difficulté à mettre en place certaines mesures vient d'expérimentations non suivies d'évaluation, préalablement à leur éventuelle généralisation.

Par ailleurs, le déploiement des dispositifs proposés dans la perspective d'une amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ne semble pas avoir pris en compte la taille de la population à laquelle ils s'adressent. En effet, le déploiement ne peut se concevoir que s'ils sont proposés à tous les patients concernés ou si des critères d'accès à ces dispositifs sont définis. Notamment la question des inégalités sociales d'accès à ces dispositifs est abordée. Le nombre de patients concernés n'apparaît pas dans le plan de même que le nombre de programmes qu'il faudrait mettre en place pour répondre aux besoins. Faute d'une analyse préalable des besoins et d'un encadrement du déploiement de tels dispositifs, le risque de créer des disparités entre pathologies ou des caractéristiques sociales est important.

Le HCSP considère que l'impact du plan d'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques en termes d'adaptation du système de santé pour définir un nouveau rôle pour les patients a été réel mais probablement limité par rapport aux ambitions affichées. Réel parce que les patients ont été impliqués à travers les associations dans l'élaboration et dans le suivi du plan assurant ainsi le dynamisme nécessaire à sa mise en œuvre et à son adaptation au contexte. Limité parce que, d'une part les mesures du plan apparaissent trop partielles et/ou peu en relation avec l'effet recherché et que d'autre part certaines d'entre elles n'ont pas été mises en œuvre. Cependant, cet effort d'adaptation doit être poursuivi dans la perspective d'une réelle implication des patients dans la prise en charge de leur maladie ou de leur traitement. Pour cela, il pourrait être intéressant de s'inspirer des expériences étrangères qui considèrent comme un continuum, l'information, l'éducation et l'implication des patients.

Déployer le plan dans les régions ?

Le chantier de l'articulation national - régional

Depuis la loi de santé publique du 9 août 2004, la mise en œuvre des plans et programmes nationaux de santé publique se fait davantage en région. Les modalités de cette mise en œuvre ont été par la suite sensiblement transformées avec la loi du 21 juillet 2009 dite HPST :

- les directions régionales des affaires sanitaires et sociales et les groupements régionaux de santé publique, placés sous la responsabilité des préfets de région, ont été remplacés par les agences régionales de santé ;
- les programmes régionaux de santé ont été remplacés par des projets régionaux de santé s'appuyant sur trois schémas d'organisation concernant la prévention, l'offre de soins et le dispositif médico-social.

La mise en œuvre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a pu être perturbée par cette transformation profonde, intervenue au cours même du plan. Cette analyse et les jugements doivent donc être mis en perspective et rester mesurés.

Cependant, l'évaluation du déploiement des actions dans le cadre régional, comme y incitait la loi de santé publique de 2004, s'impose lors de l'évaluation d'un plan stratégique de santé publique. Trois questions permettent d'apprécier ce déploiement régional :

- parmi les mesures du plan, combien avaient vocation à une mise en œuvre locale, région par région ?
- parmi celles-ci, combien disposaient d'instruments de suivi au niveau régional (sources de données, indicateurs) permettant de suivre leur mise en œuvre ?
- enfin, pour ces dernières, quels sont résultats régionaux disponibles ?

Un contenu principalement national

Le tableau en annexe sur la mise en œuvre régionale du plan reprend les quinze mesures et les actions prévues pour atteindre les objectifs correspondants du plan. Les 34 actions élémentaires ont été caractérisées comme :

- « sans objet » : l'action n'ayant pas de sens autre que national (par exemple une mesure à caractère réglementaire) ;
- « suivi problématique » : l'action ayant bien vocation à une mise en œuvre régionale, sans pourtant que des modalités de suivi aient été identifiées par le comité d'évaluation du plan (cette question n'a pas été envisagée dans le cadre du plan lui-même) ;
- « suivi possible » : l'action ayant vocation à une mise en œuvre régionale, avec des possibilités opérationnelles d'un suivi, même si le comité d'évaluation n'a pas disposé de tels résultats.

Cette analyse, montre que 20 des 34 actions (59%) étaient sans objet du point de vue de d'un déploiement régional ; il s'agissait d'expérimentations nationales, de mesures réglementaires, d'études ou de constitution de groupe de travail.

Ce résultat suggère que le plan comportait principalement des mesures d'application nationale dont la traduction par les ARS n'avait pas de sens.

Ce résultat de l'évaluation n'est sans doute pas spécifique du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Une traçabilité fragile au niveau régional

Cette analyse a permis d'identifier 14 actions du plan (41%) pour lesquelles une mise en œuvre région par région avait un sens.

Sur ces 14 actions à vocation régionale, l'évaluation de leur déploiement sur le terrain nécessite à la fois la formulation d'indicateur de suivi, sinon d'efficacité, et l'identification de sources de données permettant d'obtenir des résultats par région.

Huit de ces 14 actions (57%) ne disposaient pas de modalités de suivi. Il n'est donc pas possible de répondre à la question de la réalité du déploiement de ces actions en région.

En définitive, seul le déploiement régional de six des 34 actions du plan (18%) a pu être évalué. Pour trois de ces actions, concernant exclusivement la mesure 11, l'extension des structures de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique devrait pouvoir être appréciée à partir des données collectées par la Drees ; cette analyse, nécessitant une demande particulière et des moyens dont le HCSP ne disposait pas, n'a pas été réalisée.

Deux autres actions (mesure 6, mesure 10) concernaient la diffusion dans les régions de supports pédagogiques élaborés par l'Inpes. Le HCSP a jugé que la connaissance des seuls volumes de diffusion de ces supports par région ne permettrait pas à elle seule de juger de leur diffusion sur le terrain (les médecins traitants, les entreprises). Cette demande d'information n'a donc pas été formalisée auprès de l'Inpes.

Pour la dernière action (développement d'une coordination régionale des ressources en éducation du patient et d'un répertoire de l'offre de formation, mesure 6), le HCSP a considéré que faute d'une définition plus précise de ce que devrait être une coordination régionale, l'analyse ne pouvait être réalisée à ce stade. Néanmoins il faut souligner que le déploiement en région des programmes d'éducation thérapeutique a été vraiment effectif au cours de la période. Les éléments chiffrés permettant d'évaluer ce déploiement n'ont pu être rassemblés pour analyse dans le cadre de cette évaluation.

Le HCSP considère que la mise en œuvre du plan au niveau régional a été rendue difficile par la publication de la loi HPST postérieure à celle du plan. En effet, la mise en place effective des ARS et le délai nécessaire à l'élaboration des programmes régionaux de santé ont perturbé la déclinaison régionale des mesures et actions prévues dans le plan. Par ailleurs, le plan avait un contenu essentiellement national et seule une mesure prévoyait une mise en œuvre spécifiquement régionale.

Réduire les inégalités sociales : chez les patients atteints de maladie chronique aussi

En France, l'ampleur des inégalités sociales de santé et l'importance d'une politique visant à leur réduction ont été soulignée par le HCSP¹⁶. Cette question jugée pourtant prioritaire dans les suites de la loi de santé publique de 2004, n'a guère été retrouvée dans l'argumentaire, le contexte bibliographique ni la mise en œuvre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteints de maladies chroniques.

Maladies chroniques : des inégalités sociales encore mal connues

La réduction des inégalités sociales de santé nécessite une action large et prolongée contre la distribution inégale des déterminants sociaux et environnementaux de la santé. La plupart des facteurs de risque en cause dans la survenue des maladies chroniques (tabac, hypertension artérielle, abus d'alcool, hypercholestérolémie, surpoids...) sont l'objet d'une distribution inégale selon le statut social des personnes (OMS Europe, 2002¹⁷) ; c'est aussi le cas des facteurs psychosociaux : capacité à se soigner, statut social relatif, intégration sociale, au même titre que la catégorie socioprofessionnelle, le niveau d'étude et de revenus, le patrimoine et le logement.

Toutefois, la distribution sociale des maladies chroniques en France est mal connue du fait de la caractérisation médiocre des différentes composantes du statut social dans les grandes bases de données médico-administratives, source principale des données disponibles sur ces affections. D'autres données résultent d'enquêtes spécifiques, comme l'enquête décennale santé (EDS), ou l'Enquête Santé Protection Sociale (ESPS) réalisée périodiquement par l'Irdes. Ainsi, l'InVS rapporte qu'à partir des données de l'EDS de 2002-2003, la prévalence du diabète chez les personnes de 45 ans et plus varie de 1 à 2 chez les hommes, et même de 1 à 6 chez les femmes¹⁸. En prenant le bénéfice de la CMU complémentaire (CMU-C) comme marqueur d'un statut social défavorable, une équipe de l'Irdes compare systématiquement la morbidité perçue chez les bénéficiaire ou non de la CMU-C, et observe, après standardisation sur l'âge et le sexe, des différences de prévalence dont les plus marquées concernent les troubles mentaux (en particulier la dépression), les affections digestives, de l'oreille, et du système nerveux.

Dans ce contexte, on aurait attendu que l'axe 4 du plan (« Mieux connaître les besoins ») envisage d'améliorer les connaissances relatives à la dimension sociale des maladies chroniques ; comme on l'a vu, la mesure 14 de cet axe, non mise en œuvre, proposait une coordination des bases de données, mais sans prendre en compte la dimension sociale des

¹⁶ Haut Conseil de la sante publique. *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. La Documentation française, 2010, 104 p.

¹⁷ Whitehead M., Dahlgren G. WHO. *Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1*. 2006, 45 p.

Dahlgren G., Whitehead M. WHO. *European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2*. 2006, 149 p.

¹⁸ Institut de veille sanitaire. *Prévalence du diabète et recours aux soins en fonction du niveau socio-économique et du pays d'origine en France métropolitaine*. Enquête décennale santé 2002-2003 et enquêtes santé et protection sociale 2002 et 2004. 2011, 81 p.

affections concernées. La mesure 15, consacrée au développement des recherches consacrées à la qualité de vie, n'a pas non plus envisagé explicitement cette dimension.

L'information des patients : une fausse neutralité

L'axe 1 du plan « Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer » proposait de développer diverses modalités d'information des patients : cartes individuelles, portail internet consacrés aux maladies chroniques.

Sans mettre en cause cette orientation pertinente, quels que soient les aléas de sa mise en œuvre, on peut toutefois s'interroger sur les modalités d'information des patients en fonction de leurs catégories socioprofessionnelles et le niveau d'éducation ; ainsi selon l'Insee¹⁹ en 2010 en France, 86% des actifs de 15 ans et plus avaient utilisé Internet au cours des 3 derniers mois, mais seulement 68% des agriculteurs, et 74% des ouvriers ; le gradient était marqué pour l'âge (plus de 85% avant 45 ans, moins de 50% après 60 ans) et la formation reçue (plus de 90 % à partir du baccalauréat, seulement 33% pour les personnes non diplômées ou ayant seulement le certificat d'études). Ces disparités s'appliquent à l'accès à l'information par internet, mais sans doute aussi à la compréhension des supports consultés, comportant souvent des termes techniques ou des notions abstraites.

Autrement dit, sans mesures explicites d'accompagnement des patients en situation socialement défavorable, davantage d'accès à l'information peut conduire à renforcer les disparités sociales entre les patients.

Ainsi, des mesures relatives à l'information doivent-elles systématiquement s'assurer de la compréhension de l'information donnée et de son accessibilité par les personnes concernées.

L'éducation des patients: amplificateur possible des inégalités sociales ?

La loi HPST a érigé l'éducation thérapeutique en principe de la prise en charge des affections chroniques.

Dans les faits, il apparaît que les dispositifs en place sont très loin de couvrir l'ensemble des besoins des patients concernés : s'agissant des 2 800 programmes d'éducation thérapeutiques autorisés par les ARS (axe 2 du plan), le comité d'évaluation n'a pu rassembler les éléments permettant d'évaluer cette couverture. En ce qui concerne l'expérimentation Sophia (mesure 8 du plan) elle concerne moins du tiers des malades diabétiques sollicités.

Ainsi peut-on considérer que les mesures relatives à l'éducation thérapeutique issues du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques ne touchent qu'une minorité des malades concernés. Dès lors on peut se demander si les patients impliqués dans ces démarches sont bien ceux qui en ont le plus besoin, sur le plan médical (diabète grave, mal équilibré et /ou dont la prise en charge est insuffisante) mais également sur le plan social.

Les caractéristiques sociales ou socio-économiques des patients effectivement inclus dans les programmes d'éducation thérapeutiques et dans Sophia ne sont pas connues. La mise en œuvre de telles mesures devrait systématiquement prendre en compte les caractéristiques sociales pour s'assurer qu'elles ne sont pas proposées puis appliquées qu'à des patients socialement plus favorisés.

¹⁹ Gombault V. *Deux ménages sur trois disposent d'internet chez eux*. Insee Première, 1340, 2011, 4 p.

L'accès aux soins : peu d'effet correcteur des inégalités

En dehors de la mesure 8, l'axe n°3 du plan visait à améliorer la vie quotidienne des patients atteints de maladies chroniques.

Certaines mesures de cet axe ne concernaient que des patients disposant d'un environnement minimum. Ainsi la mesure 9, proposant de permettre à des aidants naturels de participer à certains soins : cette mesure impliquait que les patients concernés ne soient pas isolés ; la mesure 10 envisageait quant à elle d'étendre aux maladies chroniques les missions des correspondants « handicaps » en entreprise : cette mesure ne concernait donc que les malades disposant d'une insertion professionnelle. Ainsi ces deux mesures excluaient de fait les malades les plus en difficulté.

Les mesures 12 et 13 abordaient le lien entre maladies chroniques et handicap, mais sans prendre en compte le gradient social entre patients, ni s'adresser aux patients ou aux proches les plus en difficulté.

Ainsi, seule la mesure 11, qui proposait un fort développement de l'offre d'appartements de coordination thérapeutique, concernait implicitement les malades les plus démunis, ne disposant pas d'un logement et d'un entourage permettant des soins à domicile. Cette mesure prenait donc en compte de façon particulièrement pertinente les disparités sociales.

Un plan « au-dessus » des inégalités sociales de santé ?

Dans les travaux préliminaires du plan, le groupe de travail « Insertion sociale du malade et qualité de vie » s'était donné pour objectif de garantir à tous les malades chroniques l'accès aux soins, à l'éducation thérapeutique, de mieux coordonner la prise en charge et de favoriser l'intégration sociale et professionnelle des patients.

Par la suite, le plan a surtout cherché à répondre à des besoins communs aux individus et à développer des modèles de prise en charge pour les personnes porteuses de maladies chroniques. En proposant des réponses globales, le plan n'a pas prévu de système de compensation des inégalités ou l'atténuation des effets des inégalités sociales sur la qualité de vie des patients. Des mesures ciblées sur des publics vulnérables (jeunes, détenus, chômeurs...), plus particulièrement en difficulté vis-à-vis des maladies chroniques, n'ont pas été proposées.

Le HCSP considère que le plan n'a pas intégré la problématique des inégalités sociales dans le parcours de soins ou l'insertion socioprofessionnelle des patients. Le HCSP rappelle la nécessaire vigilance qui doit être portée à l'accès des patients les plus marginalisés aux services collectifs ou aux nouveaux dispositifs. Dans le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, les dispositifs d'accès à l'information, à l'éducation thérapeutique, aux prestations handicap ont pu renforcer les inégalités faute de dispositions particulières pour les populations précaires ou défavorisées.

SUIVI DES OBJECTIFS DE LA LOI DE SANTE PUBLIQUE EN LIEN AVEC LA QUALITE DE VIE DANS LES MALADIES CHRONIQUES

La loi de santé publique de 2004 a fixé des objectifs de santé publique et prévu cinq plans stratégiques dont le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques pour les atteindre. L'évolution des objectifs de la loi en lien avec les maladies chroniques et plus particulièrement avec la qualité de vie constitue donc un indicateur de l'impact du plan.

Le rapport de suivi annuel des objectifs de la loi de santé publique de 2004, coordonné par la Drees, fait le point sur les indicateurs permettant de suivre ces objectifs.

Les données relatives au suivi des objectifs en lien avec la qualité de vie présentées ici sont issues du dernier rapport, publié en 2011²⁰ par la Drees. Certains indicateurs sont manquants, soient parce qu'ils n'ont pas été définis soit parce qu'ils ne sont pas renseignés, rendant l'évaluation de l'objectif difficile. Ainsi, sur les six objectifs annexés à la loi de 2004 portant sur la qualité de vie, trois n'ont pas fait l'objet de suivi dans le cadre du rapport de la Drees (objectifs 75, 79 et 87) :

- Objectif 75 : réduire les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité liées à la BPCO et ses conséquences sur la qualité de vie.
- Objectif 79 : réduire le retentissement des pathologies mammaires bénignes sur la santé et la qualité de vie des femmes.
- Objectif 87 : améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrose.

Les données concernant les trois autres objectifs (76, 81 et 88) sont les suivantes :

- Objectif 76 : réduire le retentissement des MICI sur la qualité de vie des personnes atteintes, notamment les plus sévèrement atteintes.

Le rapport 2011 de la Drees précise que, dans l'attente d'une enquête spécifique mesurant la qualité de vie des personnes atteintes de MICI, des indicateurs complémentaires approchant les complications médicales et chirurgicales ont été proposés :

- nombre de personnes bénéficiant d'une ALD 24 ;
- nombre de patients hospitalisés – durée totale moyenne de séjours ;
- interventions chirurgicales mutilantes.

Les données du rapport sur ces indicateurs portent sur l'année 2008 ; elles ne permettent donc pas d'en tirer des conclusions dans le cadre d'un plan couvrant la période 2007-2011.

Le rapport de la Drees ne donne pas de date pour un nouveau recueil de ces indicateurs.

- Objectif 81 : réduire le retentissement de l'IRC sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles sous dialyse.

²⁰ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *L'état de santé de la population en France Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique*. Rapport 2011. 342 p.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur le score de qualité de vie des personnes atteintes d'IRC terminale sous dialyse ou greffées, mesuré à partir de trois outils, les questionnaires SF36, le KDQoL21 et le questionnaire RetransQoL. Une étude a été réalisée en 2005 chez les patients dialysés (étude QVRein) et une autre chez les patients greffés en 2007 (étude QVGrefe).

La Drees précise dans son rapport 2011 que les études sur la qualité de vie de personnes atteintes d'IRC terminale sont récentes, les données fragmentaires et que l'évolution temporelle ne peut actuellement être examinée.

Deux indicateurs permettant d'approcher indirectement la qualité de vie ont par ailleurs été définis, le temps d'accès moyen au centre de dialyse et la durée médiane d'attente avant la greffe.

Les données disponibles à la date du rapport de la Drees indiquent que la durée de trajet simple pour les patients en hémodialyse est restée stable entre 2005 et 2009 (moyenne de l'ordre de 25 minutes).

Concernant le délai d'attente avant greffe, ce délai s'est allongé passant de 14,2 mois (cohorte de 1995 à 1998) à 19,8 mois (cohorte de 2007 à 2009). Le rapport précise que les difficultés d'accès à la greffe ont conduit l'Agence de la biomédecine à promouvoir la modernisation de l'ensemble du système de répartition du greffon.

- Objectif 88 : réduire la mortalité et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose

Le nombre moyen de jours d'hospitalisation et le nombre moyen de séances de transfusion, par personne et par an, ont été retenus comme indicateurs approchés de la qualité de vie. Les données disponibles de 2004 à 2009 montrent la stabilité du premier indicateur chez les moins de 25 ans, avec une moyenne de 3,2 jours d'hospitalisation par patient par an ; en revanche, la durée moyenne d'hospitalisation de 3,9 jours chez les 25-49 ans augmente significativement. Aucune donnée relative au second indicateur n'est en revanche disponible dans le rapport 2011.

Dans son rapport sur l'évaluation des objectifs de la loi de santé publique (avril 2010)²², le HCSP précisait :

- à propos de l'objectif 75, que « l'objectif n'était pas pertinent » et « devrait être reformulé, la prévalence des limitations fonctionnelles et du niveau de qualité de vie n'étant pas connue » ;
- à propos de l'objectif 76, que « l'indicateur de score de qualité de vie n'était pas disponible, ce qui était l'objectif préalable de la loi de 2004 » ;
- à propos de l'objectif 79, qu'il « était non évaluable » ;
- à propos de l'objectif 87, que « la mesure de la qualité de vie pour cette pathologie (arthrose) n'était pas prévue à ce jour dans le cadre d'une enquête » ;
- à propos de l'objectif 88, qu'on ne disposait « pas d'indicateur permettant une approche quantifiée de la qualité de vie des patients » ; la question de la « pertinence à cibler des maladies rares plutôt que de regrouper le questionnement sur la qualité

²¹ KDQOL: *Kidney Disease Quality of Life Instrument*.

²² Haut Conseil de la sante publique. *Objectifs de santé publique. Évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004. Propositions. Avis et rapport*, 2010, 284 p.

de vie sur toutes ou plusieurs ou sur un groupe de maladies chroniques », était également posée.

Par ailleurs, concernant les objectifs relatifs à la qualité de vie, le HCSP soulignait :

- « une faiblesse des systèmes d'information pour documenter les indicateurs de qualité de vie ;
- l'absence d'indicateurs suffisamment définis dans les enquêtes disponibles ne permettant pas de connaître l'évolution actuelle de la qualité de vie chez les personnes souffrant de maladies chroniques ».

Il concluait en proposant de « généraliser la mesure de la qualité de vie par des enquêtes répétées en population générale et en développant des outils validés permettant de suivre son évolution au travers de quelques pathologies traceuses ».

A ce jour, cette approche n'a pas été mise en œuvre.

Le HCSP constate, au regard des données de la Drees, qu'il n'est pas possible d'apprécier l'impact du plan sur l'évolution des objectifs définis en 2004 en lien avec la qualité de vie. La difficulté de mesurer la qualité de vie en routine s'affirme une fois de plus, y compris dans le cadre du suivi des objectifs de santé publique définis par la loi.

TROISIEME PARTIE : RECOMMANDATIONS

Au vu de l'évaluation de ce plan, le HCSP considère que l'effort d'adaptation du système de soins et plus largement du système de santé aux maladies chroniques est un enjeu important qui doit être poursuivi. L'augmentation prévue de la prévalence de ces pathologies liée à la structure démographique de la France et au vieillissement de la population en fait un problème de santé mais aussi sociétal majeur de ces prochaines années. Le positionnement médiocre de la France sur des indicateurs comme l'espérance de vie sans incapacité et la faiblesse de la prévention renforcent la nécessité de mettre en place des mesures spécifiques, planifiées, financées et évaluées. Toutefois, Il n'appartient pas au HCSP de déterminer quelle forme doit prendre cette action.

Dans la perspective d'un nouveau plan ou programme consacré aux patients porteurs de maladies chroniques, le HCSP a souhaité formuler des recommandations ou propositions. Ces recommandations ont été organisées en trois niveaux.

Les premières recommandations sont des principes d'action qui pourraient constituer les lignes directrices d'un nouveau plan. Ces principes d'action devraient être déclinés sous forme de mesures, dispositifs ou interventions, le tout s'intégrant dans un modèle logique sous-tendant ce plan.

Les recommandations suivantes sont issues de l'analyse transversale à laquelle a procédé le HCSP selon les thèmes identifiés comme stratégiques. Ces recommandations sont donc exprimées sous forme d'objectifs stratégiques qui pourraient être ceux d'un nouveau plan.

Les dernières recommandations sont issues de l'analyse faite par le HCSP des mesures de ce plan. Il s'agit donc de recommandations directement liées aux mesures. Toutefois, le HCSP n'a pas souhaité proposer de nouvelles mesures ou dispositifs ou des objectifs opérationnels que pourraient chercher à atteindre des mesures ou dispositifs.

Ainsi, le HCSP insiste sur la nécessité de poursuivre la mobilisation engagée dans ce plan en faveur d'une meilleure prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques. Le HCSP propose donc ci dessous les éléments constitutifs d'un plan d'action.

PRINCIPES D'ACTION POUR UN FUTUR PLAN CONSACRE AUX MALADIES CHRONIQUES

Si un nouveau plan est programmé, les recommandations du HCSP pour son élaboration et sa mise en œuvre sont les suivantes :

- **Principe d'action 1** : construire ce nouveau plan sur la base que constitue la réflexion de fond sur les maladies chroniques qui a été initiée par ce premier plan stratégique.
- **Principe d'action 2** : définir des objectifs généraux propres aux maladies chroniques et qui permettront de mesurer l'impact réel du plan sur la prise en charge des patients.
- **Principe d'action 3** : poursuivre la forte implication des associations de patients dans la construction du plan tant dans la définition des objectifs que dans l'élaboration des mesures, et dans son évaluation.
- **Principe d'action 4** : fonder le nouveau plan sur un modèle d'intervention validé dans les maladies chroniques. A ce titre, les modèles d'engagement ou d'activation des patients tels qu'ils sont élaborés dans certains pays sont intéressants et pourraient être adaptés à la culture nationale.

- **Principe d'action 5** : choisir le ou les mode(s) d'intervention (éducation thérapeutique et *disease management*) les plus adaptés après évaluation des deux approches et de leur place respective.
- **Principe d'action 6** : poursuivre la mise en place des mesures prévues et généraliser les mesures expérimentées durant ce premier plan en s'assurant de leur pertinence.
- **Principe d'action 7** : développer un volet prévention plus complet, ce premier plan s'étant axé sur la prise en charge. L'enjeu de la prévention primaire et secondaire des maladies chroniques est en effet majeur dans notre pays dont la population âgée va croître de façon importante durant les 20 prochaines années. L'augmentation des coûts de prise en charge renforce cette nécessité.
- **Principe d'action 8** : impliquer davantage les différentes parties prenantes notamment institutionnelles (administration centrale, ARS, agences sanitaires, organismes de recherche ...) dans l'élaboration et la mise en œuvre du plan. La phase d'appropriation du plan par les opérateurs, tant au niveau national que régional, lors de sa mise en œuvre est une étape essentielle pour sa réussite.

OBJECTIFS STRATEGIQUES POUR UN FUTUR PLAN CONSACRE AUX MALADIES CHRONIQUES

L'analyse du plan a permis de mettre en évidence des thèmes transversaux, grandes lignes conductrices se dégageant des mesures et actions menées pendant les quatre ans et du travail de réflexion des comités de suivi. La qualité de vie y a été principalement définie par différents aspects de la participation sociale et par les conditions matérielles de l'existence mais sa place a été finalement limitée dans ce plan malgré l'intitulé. En revanche, cette période a vu l'émergence d'une réflexion sur la maladie chronique et le souhait d'un nouveau rôle pour les patients *via* l'adaptation du système de santé. Les associations de patients ont été très présentes dans les étapes d'élaboration des mesures et de leur suivi, mais moins dans sa mise en œuvre.

L'évaluation du plan s'est heurtée à des difficultés dans l'analyse de sa déclinaison régionale, seules six des 14 actions auraient pu théoriquement être évaluées à cette échelle, ce qui n'a pu en pratique être réalisé dans le cadre de ce travail.

L'analyse des thèmes transversaux identifiés par le HCSP a permis de formuler les objectifs stratégiques suivants :

- **Objectifs stratégique 1** : prendre systématiquement en compte les inégalités sociales dans la mise en œuvre des mesures ou dispositifs visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.
- **Objectif stratégique 2** : prendre systématiquement en compte les inégalités sociales dans l'évaluation des interventions ou dispositifs destinés à améliorer la qualité de vie des patients.

- **Objectif stratégique 3** : promouvoir la reconnaissance de l'entité maladie chronique (par exemple avec des dispositifs partagés par plusieurs pathologies comme les appartements de coordination thérapeutique - ACT) et son appropriation par les malades.
- **Objectif stratégique 4** : inscrire cette reconnaissance de l'entité maladies chroniques dans une dynamique sociale concernant les politiques de santé, de la ville, du logement, du travail.
- **Objectif stratégique 5** : mieux définir et développer la notion de transversalité pour limiter les ruptures de prise en charge liées aux multiples dispositifs spécifiques des pathologies.
- **Objectif stratégique 6** : développer l'approche commune à l'ensemble des maladies chroniques, notamment pour l'éducation thérapeutique, la formation des aidants, l'autonomisation des patients, etc....
- **Objectif stratégique 7** : poursuivre la convergence des mesures liées aux maladies chroniques avec celles développées dans le cadre du handicap.
- **Objectif stratégique 8** : préserver l'approche par pathologies pour ce qui ne concerne pas le socle commun à l'ensemble des maladies chroniques.
- **Objectif stratégique 9** : considérer l'implication des patients dans la prise en charge de leur maladie comme un enjeu stratégique.
- **Objectif stratégique 10** : considérer l'amélioration de l'information et de la formation des patients comme un pré requis de leur implication dans la prise en charge de leur maladie (*empowerment*).
- **Objectif stratégique 11** : poursuivre la mise en place d'une coordination du recueil des données épidémiologiques et faire la part des indicateurs de qualité de vie dits « génériques » communs aux différentes affections et de ceux spécifiques de pathologies ou symptômes, pour un meilleur suivi.
- **Objectif stratégique 12** : assurer un déploiement régional des mesures.

RECOMMANDATIONS OPERATIONNELLES

Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

Les mesures de cet axe concernent la diffusion d'information sur les maladies chroniques et s'inscrivent dans une démarche qui participe à l'éducation thérapeutique et vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Le HCSP fait les recommandations suivantes concernant quelques points structurants :

Recommandation 1 : définir les attentes des personnes atteintes de maladies chroniques sur la base des évaluations individuelles recueillies avec les technologies appropriées (forum, sondage, réseaux sociaux numériques) et tenant compte notamment de la culture, de l'origine géographique, du handicap et des ressources locales.

Recommandation 2 : en cohérence avec les méthodes proposées par la HAS, rendre systématique l'évaluation préalable des besoins et des attentes des patients atteints de maladies chroniques pour développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) spécifiques.

Recommandation 3 : améliorer l'information des patients atteints de maladies chroniques en veillant à ne pas générer des inégalités du fait de l'utilisation des nouvelles technologies de l'information

Recommandation 4 : informer les aidants et les intervenants auprès des patients, des besoins et attentes des malades chroniques.

Axe 2 : Elargir la médecine de soins à la prévention

Recommandation 5 : intégrer le concept et les méthodes de l'éducation thérapeutique des patients à la formation médicale initiale et continue tant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire.

Recommandation 6 : définir le rôle et la place des médecins traitants dans les programmes d'éducation thérapeutique proposés aux patients, en lien avec l'hôpital et les associations.

Recommandation 7 : financer de façon pérenne l'éducation thérapeutique, en ville et à l'hôpital.

Recommandation 8 : assurer l'accès des programmes d'ETP au plus grand nombre en veillant aux inégalités sociales et territoriales.

Recommandation 9 : mettre en place des centres de ressources à disposition des professionnels de santé, proposant des formations, des outils et des programmes validés concernant l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques.

Recommandation 10 : engager une large réflexion sur la prévention des maladies chroniques et de leurs conséquences permettant d'identifier de nouveaux acteurs de prévention.

Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades

Recommandation 11 : conforter la connaissance scientifique concernant l'efficacité et l'intérêt médico-économique de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement des patients dans les maladies chroniques. Développer les études d'implémentation de programmes dont l'efficacité est prouvée.

Recommandation 12 : évaluer l'efficacité du programme Sophia et notamment sa capacité à prendre en compte les inégalités sociales et territoriales de santé. Identifier les facteurs clef de succès de façon à envisager sa transposabilité à d'autres pathologies que le diabète.

Recommandation 13 : engager, sur la base de ces expériences et des programmes d'éducation thérapeutique en cours, une réflexion sur le développement d'une coordination du parcours de soins de type *disease management*. L'intérêt et la complémentarité des deux approches, ETP et accompagnement du patient, doivent être évalués

Recommandation 14 : développer des programmes s'adressant à des patients âgés et/ou porteurs de plusieurs pathologies chroniques.

Recommandation 15 : définir et reconnaître un rôle technique et d'accompagnement pour les aidants. Mettre en place des programmes de formation et d'éducation *ad hoc*.

Recommandation 16 : évaluer précisément l'intérêt et la faisabilité d'un accompagnement des patients porteurs de maladies chroniques avec limitation fonctionnelle, par le correspondant handicap de l'entreprise, en lien avec le médecin du travail.

Recommandation 17 : améliorer le dispositif des appartements de coordination thérapeutique (ACT) en analysant les besoins quantitatifs et le fonctionnement actuel en s'appuyant notamment sur le rapport du cabinet Plein Sens.

Recommandation 18 : renforcer l'aide financière permettant aux parents atteints de maladies chroniques de s'occuper de leurs enfants.

Recommandation 19 : s'assurer de la diffusion de la mesure qui prévoyait l'accès aux prestations liées au handicap aux patients atteints de maladies chroniques, en prêtant une attention particulière aux inégalités sociales.

Axe 4 : Mieux connaître les besoins

Recommandation 20 : mieux coordonner les différentes actions de pilotage et de suivi des systèmes d'information pour la santé publique. Faciliter l'appariement à l'échelle individuelle de sources différentes, médicales et non médicales.

Recommandation 21 : mettre en place un dispositif de surveillance systématique et permanent, des inégalités sociales et territoriales de santé.

Recommandation 22 : développer les études médico-économiques et les études de cohorte dans les maladies chroniques.

Recommandation 23 : répertorier et développer si besoin les systèmes d'information et les indicateurs régionaux relatifs aux maladies chroniques en cohérence avec les indicateurs nationaux.

Recommandation 24 : poursuivre le financement des recherches prenant en compte l'évaluation de la qualité de vie, en lien avec les études internationales et notamment européennes.

Recommandation 25 : capitaliser sur les recherches sur la qualité de vie financées dans le cadre du plan ou d'études en cours, pour une application opérationnelle du concept de la qualité de vie en routine. Identifier une institution responsable de cette mission (InVS, IReSP, réseau de recherches sur le handicap,...).

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Le HCSP considère que l'impact du plan d'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques en termes d'adaptation du système de santé pour définir un nouveau rôle pour les patients a été réel mais probablement limité par rapport aux ambitions affichées. Réel parce que les patients ont été impliqués, à travers les associations, dans l'élaboration et dans le suivi du plan assurant ainsi le dynamisme nécessaire à sa mise en œuvre et à son adaptation au contexte. Limité parce que, d'une part les mesures du plan apparaissent trop partielles et/ou peu en relation avec l'effet recherché et que d'autre part certaines d'entre elles n'ont pas été mises en œuvre. Cependant, cet effort d'adaptation doit être poursuivi dans une réelle perspective de l'implication des patients dans la prise en charge de leur maladie ou de leur traitement. Pour cela, il pourrait être intéressant de s'inspirer des expériences étrangères qui considèrent comme un *continuum*, l'information, l'éducation et l'implication des patients.

L'évaluation de la mise en œuvre des mesures du plan montre que certaines d'entre elles n'ont pu être mises en œuvre totalement à ce jour ou que l'impact de mesures mises en place n'a pu être mesuré. Pour d'autres mesures, leur évaluation peut constituer la base expérimentale permettant leur généralisation.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a constitué une avancée importante dans la prise en charge des patients qui représentent une part importante de la population, part qui augmentera encore dans les années qui viennent. Prévu comme l'un des cinq plans stratégiques de la loi de santé publique de 2004, attendu par les associations de patients et conduit avec une forte implication de celles-ci, ce plan a permis de promouvoir la notion de maladie chronique et avec elle, celle de dispositifs visant à l'autonomisation des patients, à une prise en charge plus transversale.

L'évaluation menée par le HCSP a identifié les mesures qui ont permis une réelle amélioration et celles qui mériteraient d'être maintenant généralisées sur la base des expérimentations conduites dans le cadre du plan 2007-2011. Le HCSP considère que la dynamique créée par ce plan doit être poursuivie dans un nouveau plan d'action reposant sur des objectifs stratégiques ambitieux. Ce nouveau plan devra tenir compte dans son élaboration et sa mise en œuvre des constats et propositions faits par le HCSP dans la présente évaluation.

REFERENCES

PRINCIPAUX DOCUMENTS ANALYSES

1- Préparation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : *«Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels»*, 8 décembre 2004, Paris. 118 p.

ECOLE DE SANTE PUBLIQUE - UNIVERSITE HENRI POINCARÉ, NANCY 1 – FACULTE DE MEDECINE. Rapport d'exécution : *Préparation du plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »*. 2004.

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

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. 2007, 52 p.

3- Suivi du plan

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 29 novembre 2007*, 9 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 29 janvier 2008*, 29 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 15 octobre 2008*, 29 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 15 juin 2009*, 24 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 7 décembre 2009*, 30 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 22 juin 2010*, 29 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 6 décembre 2010*, 27 p.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 30 juin 2011*, 20 p.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE. Comité de suivi du plan national «Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques» 2007-2011. *Compte rendu du 12 décembre 2011*, 23 p.

MINISTERE DE LA SANTE 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 2008, 2009*, 56 p.

MINISTERE DE LA SANTE 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, 2010*, 52 p.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Rapport annuel du comité de suivi 2010, 2011*, 52 p.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Rapport annuel du comité de suivi 2011, 2012*, 73 p.

DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007. *Suivi des actions*. 2012, 21 p.

DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Rapport du groupe de travail n° 2 sur le rôle des aidants et des acteurs de santé et annexes*. 2010, 42 p.

4- Maladies chroniques et éducation thérapeutique

FOURNIER C., JULLIEN-NARBOUX S., PELICAND J., VINCENT I. *Modèles sous-jacents à l'éducation des patients. Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2*. Évolutions, 2007, 5, 6 p.

FOURNIER C., BUTTET P. *Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête ÉDUPEF*. Évolutions, 2008, 9, 6 p.

FOUCAUD J., MOQUET M. J., ROSTAN F., HAMEL E., FAYARD A. *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé.* Évolutions, 2008, 12, 6 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. Éducation thérapeutique du patient, *Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?* Recommandations. 2007, 6 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. Éducation thérapeutique du patient, *Comment la proposer et la réaliser ?* Recommandations. 2007, 8 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. Éducation thérapeutique du patient, *Définition, finalités et organisation.* Recommandations. 2007, 8 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.* Guide méthodologique. 2007, 122 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle.* Rapport d'orientation. 96 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle.* Rapport d'orientation. Synthèse. 2008, 6 p.

SAOUT C., CHARBONNEL B., BERTRAND D. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient.* Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. 2008, 165 p.

SOCIETE FRANÇAISE DE SANTE PUBLIQUE. *Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France.* 2008, 13 p.

5- Etudes sur la qualité de vie

BOINI S., BLOCH J., BRIANÇON S. INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. *Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale.* Rapport qualité de vie - REIN, Volet dialyse 2005. 2008, 70 p.

BOINI S., BRIANÇON S., GENTILE S. INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. *Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale.* Rapport qualité de vie - REIN, Volet greffe 2007. 2009, 139 p.

BULLETIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE. *L'insuffisance rénale chronique terminale en France.* 9 mars 2010, 9-10, 24 p.

BANNAY A., BAUDELLOT C., BRIANÇON S. AGENCE DE BIOMEDECINE. *Rapport qualité de vie des donneurs vivants de rein.* 2011, 109 p.

BOURDEL-MARCHASSON I., TULON A., ERPELDING M.L. *La qualité de vie des diabétiques de type 2 vivant en France métropolitaine : de multiples facteurs associés. Entred 2007*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 2011, 2, p.15-20.

6- Hébergement

CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°DGCS/5C/DSS/DGS/2011 /144 du 28 avril 2011 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2011 des établissements et services médicosociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques, Appartement de coordination thérapeutique (ACT), Lits halte soins santé (LHSS), Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues (CAARUD), Communautés thérapeutiques (CT), Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) et Lits d'accueil médicalisé (LAM).

FEDERATION NATIONALE D'HEBERGEMENTS VIH ET AUTRES PATHOLOGIES. *Bilan national des ACT 2010*, 36 p.

FEDERATION NATIONALE D'HEBERGEMENTS VIH ET AUTRES PATHOLOGIES, SOCIETE FRANÇAISE DE SANTE PUBLIQUE. *Place et missions des appartements relais dans l'hébergement associatif pour les personnes atteintes du VIH en Ile-de-France*. 2010, 114 p.

PLEIN SENS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale*. Synthèse. 2010, 14 p.

PLEIN SENS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale*. Rapport d'étude. 2010, 173 p.

PLEIN SENS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale*. Rapport d'étude, tome 2, Annexes : enquête quantitative. 2010, 53 p.

7- Évaluation d'un programme de Disease management et de modélisation économique par l'ISPED

PIMOUGUET C., HELMER C., LAVAUD T., SIBE M., DARTIGUES J. F., INSTITUT DE SANTE PUBLIQUE, EPIDEMIOLOGIE ET DEVELOPPEMENT. *Projet d'évaluation de l'impact en santé publique des disease managers dans quelques expériences en France*. 16 p.

DARTIGUES J. F., HELMER C., PIMOUGUET C., LAVAUD T. INSTITUT DE SANTE PUBLIQUE, EPIDEMIOLOGIE ET DEVELOPPEMENT. *Etude "Disease Management"*. Rapport d'étape. 2009, 27 p.

DARTIGUES J. F., HELMER C., PIMOUGUET C. INSTITUT DE SANTE PUBLIQUE, EPIDEMIOLOGIE ET DEVELOPPEMENT. *Etude "Disease Management"*. Rapport d'étape et d'exécution. 2010, 10 p.

DARTIGUES J. F., HELMER C., PIMOUGUET C. INSTITUT DE SANTE PUBLIQUE, EPIDEMIOLOGIE ET DEVELOPPEMENT. *Etude "Disease Management"*. Rapport final. 2012, 21 p.

PIMOUGUET C. *Prise en charge des démences : Pertinence et conditions d'efficacité du Case Management et de la prise en charge usuelle*. Thèse de doctorat d'université. Bordeaux : Université Victor Segalen 2, 2011, 130 p.

8- Cahier des charges du portail Internet

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. *Cahier des clauses particulières pour l'assistance éditoriale de l'espace Internet dédié aux personnes atteintes d'une maladie chroniques sur le site du ministère chargé de la santé*. 2013, 37 p.

9- Diaporamas présentés lors de la Journée ARS « Maladies chroniques et éducation thérapeutique du patient » du 20 avril 2012

BARATCHART B.A. ARS AQUITAINE. *Intégration des maladies chroniques et de l'Éducation Thérapeutique dans le Projet Régional de Santé en Région Aquitaine*. 2012, 9 p.

BAUDIER F. ARS FRANCHE-COMTE. *Le Projet régional de santé : comment prendre en compte la transversalité des maladies chroniques ?* 2012, 9 p.

DE CHAMBINE S. HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Promotion des parcours personnalisés pour les malades chroniques*. Journée ARS «Maladies chroniques et éducation thérapeutique du patient», 2012, 17 p.

DE CHAMBINE S. HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Guide pour l'auto-évaluation annuelle des programmes d'ETP*. Journée ARS «Maladies chroniques et éducation thérapeutique du patient», 2012, 13 p.

DEVINEAU V. ARS PAYS DE LOIRE. *Journée d'information des référents ARS Maladies chroniques et éducation thérapeutique du patient*. 2012, 6 p.

DIETERLING A. ARS LORRAINE. *Développement de l'ETP en Lorraine quelles pistes?* 2012, 8 p.

GILARDI H., DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS. *Maladies chroniques et télémedecine*. 2012, 8 p.

JUZEAU D. *Qualité de vie des porteurs de maladies chroniques. Groupe 3 - Accompagnement social et insertion professionnelle : quels prolongements pour les ARS ?* Séminaire ARS, 2012, 14 p.

KETERS M.C. CNAMTS. *Le soutien de l'assurance maladie au développement de l'ETP en ambulatoire.* Journée d'information des ARS, 2012, 15 p.

10- Diaporamas et notes présentés dans le cadre des auditions menées par le comité d'évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, HCSP, 2012

AUQUIER P. AIX-MARSEILLE UNIVERSITE. *Qualité de Vie et Maladies Chroniques, Concepts, Usages et Limites, Déterminants.* Diaporama présenté lors des auditions, HCSP, 2012, 52 p.

BRIANÇON S. ECOLE DE SANTE PUBLIQUE, UNIVERSITE HENRI POINCARÉ, NANCY 1, FACULTE DE MEDECINE. Diaporama présenté lors des auditions, HCSP, 2012, 22 p.

BUTTET P. INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. *Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Grille d'entretien des auditions.* Note au HCSP, 2012, 13 p.

ELFEKI MHIRI S. DIRECTION DES SPORTS. *Audition de la direction des sports par le HCSP dans le cadre de l'évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.* Diaporama présenté lors des auditions, HCSP, 2012, 17 p.

FÉDÉRATION NATIONALE D'HÉBERGEMENTS VIH ET AUTRES PATHOLOGIES *Audition de L.Nzitunga, président de la FNH VIH et autres pathologies par le Haut Conseil de la santé publique dans le cadre de l'évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.* Note au HCSP, 2012, 21 p.

GODARD J. *Audition par le Comité d'évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité des personnes atteintes de maladies chroniques.* Note au HCSP, 2012, 4 p.

[IM]PATIENTS, CHRONIQUES & ASSOCIES. *Audition des [im]Patients, Chroniques & Associés par le Haut conseil en santé publique - Evaluation du Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007/2011.* Note au HCSP, 2012, 8 p.

WEBER F. INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. *Note au Haut Conseil de la santé publique, Comité d'évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 _ Mesure 15.* Note au HCSP, 2012, 7 p.

11- Autres

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES. *L'état de santé de la population en France Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique*. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2011. 342 p.

[IM]PATIENTS, CHRONIQUES & ASSOCIES. *Intervention au HCSP le 8 décembre 2011*, 10 p.

[IM]PATIENTS, CHRONIQUES & ASSOCIES. *Maladies chroniques : un défi, nos propositions, Vivre comme les autres*. 2^{nde} édition, 2011, 40 p.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BUSNEL M. « *L'emploi : un droit à faire vivre pour tous* ». *Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi prévenir la désinsertion socioprofessionnelle*. Rapport remis à X. Darcos, ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et N. Morano, secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité. 2009, 71 p.

COUR DES COMPTES. *La politique de lutte contre le VIH/sida*. Rapport public annuel 2010. 2010, 33 p.

DAHLGREN G., WHITEHEAD M. WHO. *European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2*. 2006, 149 p.

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES. *L'état de santé de la population en France Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique*. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2011. 342 p.

FEDERATION NATIONALE D'HEBERGEMENTS VIH ET AUTRES PATHOLOGIES. *Bilan national des ACT 2010*, 36 p.

GOMBAULT V. *Deux ménages sur trois disposent d'internet chez eux*. Insee Première, 1340, 2011, 4 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique. 2007, 122 p.

HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE. *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*. La Documentation française, 2010, 80 p.

HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE. *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. La Documentation française, 2010, 104 p.

HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE. *Objectifs de santé publique. Évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004. Propositions*. Avis et rapport, 2010, 284 p.

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES. *Hospitalisation à domicile (HAD)*. Tome 1, Rapport définitif. 2010, 268 p.

INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux*. Dossier, Séminaires, 2009, 166 p.

INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Dossier, Santé en actions, 2010, 412 p.

INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* Dossier, Séminaires, 2006, 105 p.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. *Prévalence du diabète et recours aux soins en fonction du niveau socio-économique et du pays d'origine en France métropolitaine*. Enquête décennale santé 2002-2003 et enquêtes santé et protection sociale 2002 et 2004. 2011, 81 p.

PLEIN SENS – DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale*. Rapport d'étude. 2010, 173 p.

WHITEHEAD M., DAHLGREN G. WHO. *Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1*. 2006, 45 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Ageing and Health Technical Report. Volume 5, 2004, 111 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Skills for health*. Who's information series on school health. 2003, 90 p.

GLOSSAIRE

ALD	Affection de longue durée
AM	Assurance maladie
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ANR	Agence nationale de la recherche
Anses	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
AP-HM	Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille
AP-HP	Assistance publique-Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ATIH	Agence technique de l'information hospitalière
CépiDc-Inserm	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm
CIF	Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CERMES	Centre de recherche médecine, sciences, santé et société
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Codev	Comité d'évaluation (HCSP)
CSESP	Commission spécialisée Evaluation, stratégie et prospective
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale (ex DGAS)
DGOS	Direction générale de l'organisation des soins (ex-DHOS)
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la sécurité sociale
EDS	Enquête décennale santé
ESPS	Enquête Santé Protection Sociale
ETP	Education thérapeutique du patient
FNH VIH	Fédération Nationale d'Hébergements VIH et autres pathologies
Fnors	Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
HAD	Hospitalisation à domicile

HAS	Haute Autorité de santé
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
HPST	Hôpital patients, santé et territoires
IFSI	Institut de formation des soins infirmiers
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INCa	Institut national du cancer
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
Irdes	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
IReSP	Institut de recherche en santé publique
ISPED	Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
MICI	Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
MIG	Mission d'intérêt général
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
MSA	Mutualité sociale agricole
ORS	Observatoire régional de santé
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PREQHOS	Programme de recherche en qualité hospitalière
PRS	Projet régional de santé
RSI	Régime social des indépendants
SNIIR-AM	Système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie

ANNEXES

ANNEXE –ANALYSE PAR MESURE ET SYNTHÈSE PAR AXE

Mesure 8

Tableau 1 : Evaluation des effets de la mise en œuvre de l'expérimentation Sophia chez des patients ayant adhéré ou non à la proposition d'accompagnement, et chez des patients témoins n'ayant pas fait l'objet de cette proposition (source : note Cnamts).

Recommandations médicales (par an)	Population témoin**	Départements Sophia	
	(n=248 085)	Adhérents (n=34 163)	Non adhérents (n=75 099)
≥ 1 consultation ophtalmologique	+ 0,27*	+ 4,48*	+ 1,75*
≥ 1 ECG	+1,70*	+ 4,90*	+ 3,18*
≥ 1 consultation dentaire	- 0,63*	- 0,54	- 0,87*
≥ 1 dosage d'HbA1c	- 0,31*	+0,82*	+ 0,13
≥ 2 dosages d'HbA1c	- 0,26*	+ 1,55*	+ 0,24
≥ 3 dosages d'HbA1c	- 0,26*	+ 0,68*	+ 0,24
≥ 1 mesure de LDL	+ 0,48*	+ 1,64*	+ 0,12
≥ 1 dosage lipidique (EAL, CHOL, LDL)	- 0,01	+ 1,39*	+ 0,13
≥ 1 mesure de protéinurie / microalbuminurie	+ 0,12	+ 4,24*	+ 1,22*
≥ 1 mesure de créatinémie	+ 0,70*	+ 1,95*	+ 0,95*

* évolution significative $p < 0,05$

** départements témoins dans lesquels l'expérimentation Sophia n'a pas été organisée

Tableau 2 : Evaluation des conséquences sur l'équilibre du diabète (apprécié par l'hémoglobine glyquée) de la mise en œuvre de l'expérimentation Sophia chez des patients ayant adhéré à la proposition d'accompagnement, et chez des patients témoins faisant partie de la cohorte nationale ENTRED, selon le niveau initial de cet équilibre (source : note Cnamts).

Taux initial (T_0) de HbA1c	Taux de HbA1c à 1 an (T_1)	
	Adhérents Sophia	Cohorte ENTRED
7%	6,99%	6,98%
8%	7,87%	7,89%
9%	8,75%	8,80%
10%	9,63%	9,71%
11%	10,51%	10,62%
12%	11,39%	11,53%

Tableau 3 : Evaluation comparative des hospitalisations ultérieures chez des patients ayant adhéré ou non à la proposition d'accompagnement (expérimentation Sophia), et chez des patients témoins n'ayant pas fait l'objet de cette proposition (source : note Cnamts).

% patients hospitalisés au moins 1 fois	Population témoins** (n=248 085)	Population dans les départements Sophia	
		Adhérents (n=34163)	Non adhérents (n=75099)
dans l'année T ₀	30,4	30,4	28,7
dans l'année T ₁	31,9	32,1	29,6
Evolution T ₀ -T ₁	+4,9%*	+5,6%*	+3,1%*

* évolution significative p<0,001

** départements témoins dans lesquels l'expérimentation Sophia n'a pas été organisée

Tableau 4 : Estimation de réduction des coûts d'hospitalisation attendus avec l'expérimentation Sophia chez les patients diabétiques.

	Ajustement sur deux variables au niveau à T ₀		Analyse multivariée		Ajustement sur score de propension	
	Difference	p	Difference	p	Difference	p
Odds-ratio* [IC 95%]	1,01 [0,99 - 1,04]	0,4015	1,04 [1,01 - 1,07]	0,0031	1,03 [1 - 1,05]	0,0226
Valorisation						
méthode 1	-118,41 €	<0,0001	-86,54 €	0,0028	-43,94 €	0,1709
méthode 2	-136,05 €	<0,0001	-95,26 €	0,0016	-50,36 €	0,1330
méthode 3	-124,32 €	0,001	-92,52 €	0,0018	-53,60 €	0,0910

* Calculé sur l'évolution T₀-T₁ du % de patients ayant eu au moins une hospitalisation sur 12 mois

Mesure 11

Les **appartements de coordination thérapeutique (ACT)** sont des établissements médico-sociaux prévus à l'article L. 312.1 du Code de l'action sociale et des familles, créés en 1994. Ils fonctionnent sans interruption et accueillent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale 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. Pour assurer leur mission ils ont recours à une équipe pluridisciplinaire comportant au moins un médecin, exerçant éventuellement à temps partiel. Initialement créés pour répondre aux besoins des patients atteints de VIH, depuis le décret du 3 octobre 2002, ils peuvent également accueillir des patients souffrant d'autres maladies chroniques (hépatites, cancers, diabète, maladies

neurologiques évolutives). Cette extension de leurs 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.

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une structure de soins alternative à l'hospitalisation. Elle permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé. Elle a pour finalité d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation en établissement. Elle se fait sur demande du médecin traitant, en accord avec le médecin coordinateur du service d'HAD, si les conditions sont réunies.

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ont été créés par un décret ministériel en 1989. Ils interviennent suite à la décision de la Commission départementale des droits et de l'autonomie (CDAPH)) auprès de certains élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire ou dans un dispositif d'inclusion collective (classes pour l'inclusion scolaire - CLIS, unités localisées pour l'inclusion scolaire - ULIS). Ces services dépendent la plupart du temps d'une structure associative, comme les IME (instituts médico-éducatifs), sont composés de plusieurs professionnels : chef de service, diverses spécialités médicales, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et parfois enseignants.

Chaque SESSAD est spécialisé par type de handicap et porte des appellations différentes

- SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) : il s'occupe des jeunes de 0 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles ou motrices et de troubles du caractère et du comportement.

- SSAD (Service de soins et d'aide à domicile) : il suit les enfants polyhandicapés (déficience motrice et déficience mentale) âgés de 0 à 20 ans

Les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ont été institués par décret en 2005. Ils ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Permettant le maintien à domicile, ils constituent une alternative à l'obligation d'admission en institution.

Les prestations du SAMSAH sont accordées sur décision de la Commission départementale des droits et de l'autonomie (CDAPH). Elles sont assurées par une équipe pluridisciplinaire composée en particulier d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales, psychologues, médecins, infirmiers et ergothérapeutes. Il s'agit pour cette équipe d'aider les personnes à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale. Cette insertion s'appuie sur des besoins identifiés, considérés comme "prioritaires" pour le bénéficiaire tels que le logement, la vie sociale et familiale, la citoyenneté, l'accès aux soins, etc.

Les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ont été créés en 1981. Ils dispensent, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers (soins techniques ou soins de base et relationnels) auprès de personnes malades ou dépendantes âgées de 60 ans ou

plus, mais aussi d'adultes de moins de 60 ans qui présentent un handicap ou sont atteints de certaines pathologies chroniques. Ces services interviennent à domicile ou dans les établissements pour personnes âgées ou pour personnes handicapées non médicalisés.

Plusieurs réformes sont en cours sur la tarification des SSIAD, sur le cahier des charges préalable à l'autorisation des SSIAD, les indicateurs SSIAD, et le cahier des charges préalable à l'agrément qualité.

ANNEXE – AXES TRANSVERSAUX

Déployer le plan dans les régions ?

Tableau 5 : Mise en œuvre régionale du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Mesures du plan	Actions prévues	Mise en œuvre régionale
1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils	1. Edition de cartes d'informations et de conseils, et de soins et d'urgence.	Suivi problématique ; abandonnée
2. Créer un portail Internet sur les maladies chroniques	2. Créer un portail Internet sur les maladies chroniques à différents volets	Sans objet
3. Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants	3.1 Incitation à la création de groupes d'échange entre soignants et soignés	Suivi problématique
	3.2 Consultation des associations de patients sur la rédaction des programmes éducatifs	Suivi problématique
	3.3 Soutien de la formation des aidants et des associations de patient	Sans objet
4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	4.1 Elaboration de recommandations en matière d'éducation du patient	Sans objet
	4.2 Inscription de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique dans la formation	Sans objet
	4.3 Formation de l'ensemble des personnes au contact des maladies chroniques	Suivi problématique
	4.4 Développement d'actions de sensibilisation dans les écoles et universités	Suivi problématique
5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville	5. 1 Définition des modalités de financement pour la ville	Sans objet
	5. 2 Définition des modalités de financement pour l'hôpital	Sans objet
6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	6.1 Diffusion des outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique	Suivi possible (Inpes)

	6.2 Développement d'une coordination régionale des ressources en éducation du patient et d'un répertoire de l'offre de formation	Suivi possible (critères ?)
7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention	7.1 Remboursement par l'assurance maladie des soins podologiques 7.2 Prise en charge des produits hors autorisation de mise sur le marché 7.3 Développement de nouveaux métiers et modification des décrets de compétences (actes de prévention et d'éducation du patient)	Sans objet Sans objet Sans objet
8. Développer un accompagnement personnalisé des malades	8.1 CNAMTS : expérimentation d'un programme de gestion coordonnée des patients diabétiques sur une base territoriale ; 8.2 MSA : expérimentation nationale d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur l'hypertension artérielle, la maladie coronaire et l'insuffisance cardiaque ; 8.3 étude confiée à l'ISPED de Bordeaux	Sans objet Suivi problématique Sans objet
9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades	9.1 Elargissement du droit à la réalisation de certains gestes techniques 9.2 Déléguer par convention la formation proposée par les IFSI aux associations de patients et instituts de formation en masso-kinésithérapie	Sans objet Suivi problématique

Mesures	Actions	Mise en œuvre régionale
10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	10. 1 Diffusion aux entreprises du guide pratique sur « l'emploi des personnes handicapées » 10. 2 Expérimentation dans quelques entreprises volontaires	Suivi possible (INPES) Sans objet
11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique	11.1 Doubler le nombre de places en appartements de coordination thérapeutiques 11.2 Porter le nombre de places en HAD à 15 000 places 11.3 Augmenter les possibilités de prise en charge en services de soins à domicile	Suivi possible (DREES) Suivi possible (DREES) Suivi possible (DREES)
12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	12.1 Elargir le champ de la prestation de compensation du handicap à la vie familiale 12.2 Création d'un groupe de réflexion	Sans objet Sans objet
13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps	13.1 Publication d'un décret au Conseil d'Etat 13.2 Information par la CNSA aux MDPH 13.3 Sensibilisation des personnels des MDPH	Sans objet Sans objet Suivi problématique
14. Analyser et consolider les données épidémiologiques	14. Mise en place sous l'égide de l'InVS et de la DREES d'une coordination nationale des données épidémiologiques	Sans objet
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	15.1 Inscription du thème « qualité de vie et maladies chroniques » dans le PHRC 15.2 Lancement à partir de 2008 d'un programme de recherche pour la labellisation d'équipes	Sans objet Sans objet

La qualité de vie dans un plan national de santé publique

La qualité de vie dans le plan, définition et focalisation sur le patient

Axe 1 : mieux connaître

1. diffuser : il s'agit d'information sur les prises en charge et les traitements relatifs à 7 pathologies

La mesure ne donne pas de précision sur la signification de la qualité de vie. La mesure cible les malades, mais c'est à eux de tirer parti de l'information fournie pour améliorer leur qualité de vie.

- 2- portail internet : information, éducation thérapeutique, dispositifs sociaux de réponse aux handicaps

Même constat.

- 3- élaboration des recommandations aux patients

La mesure énonce l'hypothèse que l'éducation thérapeutique est un facteur d'amélioration de la qualité de vie, mais sans aucune précision.

Axe 2 : élargir la médecine de soins et de prévention

- 4- intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient

Le ciblage concerne les professionnels et l'ensemble des personnes au contact des malades. On retrouve la même hypothèse sur l'éducation thérapeutique. Le fait que la mesure mentionne des non médecins (enseignants, employeurs, éducateurs sportifs, etc.) à former indique que la qualité de vie se définit dans tous les secteurs de la vie courante. On peut admettre que la notion est définie implicitement que comme degré de participation sociale.

- 5- Rémunérer l'activité d'éducation

La mesure n'a un rapport avec la qualité de vie qu'à travers la possibilité de développer l'éducation thérapeutique et il n'y a pas de focalisation sur les patients. L'amélioration va dépendre de la médiation des médecins.

- 6- Mettre à disposition des médecins traitants

Même constat sur la médiation des médecins

- 7- Nouveaux acteurs de prévention

D'autres professionnels que les médecins sont ciblés, mais l'amélioration de la qualité de vie vient de la médiation par des interventions et actes professionnels.

Axe 3 : faciliter la vie quotidienne des malades

- 8- Accompagnement personnalisé des malades

La mesure vise la coordination des prises en charge. L'hypothèse sous-jacente est qu'une meilleure prise en charge va améliorer la qualité de vie des patients.

- 9- Aidants

Même objectif d'une meilleure prise en charge.

- 10- Extension des missions du correspondant handicap

La qualité de vie est envisagée à travers l'emploi et les conditions de travail. L'amélioration de la qualité de vie dépend de la médiation du correspondant handicap.

11- Prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique

La qualité de vie est définie implicitement en faisant référence au cadre de vie : l'hypothèse est qu'elle est améliorée en milieu ordinaire, *i.e.* non médical. Les patients sont ciblés.

12- Aide des parents handicapés ou atteints de maladies chroniques

La qualité de vie est liée à la vie familiale et aux prestations permettant l'aide. Les patients sont ciblés.

13- Accès aux prestations liées aux handicaps

La qualité de vie est liée au niveau de ressources, à l'emploi, au lien social induit par l'emploi. Les patients sont ciblés.

Axe 4 : mieux connaître les besoins

14- Analyser et consolider les données épidémiologiques

Rien ne permet de définir spécifiquement la qualité de vie.

15- Connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie.

ANNEXE – PERSONNALITES AUDITIONNEES

Comité de suivi du plan

Marie-Thérèse Boisseau, présidente du comité de suivi du plan

François Baudier²³, ARS Franche-Comté, président du groupe de travail n°4

François Bourdillon, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, président du groupe de travail n°1

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

Dominique Juzeau, Réseau NeurodeV, présidente du groupe de travail n°3

Sarah McFee, Vaincre la mucoviscidose, vice-présidente du groupe de travail n°3

Comité d'orientation pour la préparation du plan

Serge Briançon, Ecole de santé publique de Nancy, président du groupe de travail n°2

Alexandra Fourcade, DGOS, rapporteur

Direction générale de la santé (DGS)

Elisabeth Gaillard, Sous-direction santé des populations et prévention des maladies chroniques, Bureau maladies chroniques somatiques (MC3), Adjointe au chef du bureau

Stéphanie Portal, Sous-direction santé des populations et prévention des maladies chroniques, Bureau maladies chroniques somatiques (MC3), Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Laurence Caté, Sous-direction prévention des risques infectieux, Bureau infections par le VIH, IST et hépatites(RI2), Adjointe au chef du bureau

Katell Daniault, Sous-direction prévention des risques infectieux, Bureau infections par le VIH, IST et hépatites(RI2), Responsable hébergement des personnes atteintes

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Dominique Martin, Sous-direction de la régulation de l'offre de soins, Bureau pathologies chroniques et santé mentale (R4), Adjointe à la chef du bureau des prises en charge post aigües

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Yvan Denion, Service des politiques sociales et médico sociales, 3^{ème} sous-direction, Adjoint au sous-directeur

Patrick Risselin, Service des politiques sociales et médico sociales, 3^{ème} sous-direction, Sous-directeur

Direction de la Sécurité sociale (DSS)

Caroline Bussière, Sous direction du financement du système de soins, Adjointe au chef de la Mission coordination et gestion du risque maladie

²³ Auditions réalisées par conférence téléphonique

Direction des sports (DS)

Sondès Elfeki Mhiri, Ministère des sports, de la Jeunesse, de l'Education populaire et de la Vie associative, Direction des sports, Bureau de la protection du public, de la promotion de la santé et de la prévention du dopage (DS/B2)

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

Pascale Gilbert, Direction de la Compensation

Haute autorité de santé (HAS)

Sophie de Chambine, Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
Chef du service Maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

Institut de veille sanitaire (InVS)

Aude-Emmanuelle Develay, Département des maladies chroniques et traumatismes,
Responsable de l'unité prospective et coordination

Isabelle Grémy, Département des maladies chroniques et des traumatismes, Directrice du département

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)

Pierre Buttet, Direction des Programmes, Responsable de Pôle "Habitudes de vie"

Agence régionale de santé (ARS) Bretagne²³

Jacqueline Hellier, Direction de la santé publique, Département de la prévention et de la promotion de la santé, Chargée de mission

Agence régionale de santé (ARS) Océan Indien²³

Annyvonne Auffret, Direction de la Stratégie et de la Performance, Service élaboration, évaluation des projets de santé, gestion du risque, chargée de mission

Agence régionale de santé (ARS) Picardie²³

Danielle Fontaine, Direction de la Protection et de la Promotion de la Santé, conseiller médical

Agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes²³

Christophe Julien, Direction déléguée pour la Protection et la promotion de la santé, Service prévention-et promotion de la santé, Adjoint au chef de service

Florence Peyronnard, Direction déléguée pour la Protection et la promotion de la santé, Service prévention-et promotion de la santé, référent éducation thérapeutique

Aurélie Roux-Raquin, Direction déléguée pour la Protection et la promotion de la santé, Service prévention-et promotion de la santé, référent éducation thérapeutique

Cnamts

Marie-Christine Keters, responsable du département information et prévention

Pierre Gabach, responsable du département des pathologies lourdes

Mutualité Sociale Agricole – Caisse centrale

François Frete, médecin conseiller technique chargé des maladies chroniques

RSI- Caisse nationale

Mathilde Risse-Fleury, Direction de la gestion des risques et de l'action sociale, Pôle politique de santé et prévention

Expert

Pascal Auquier, Directeur du laboratoire santé publique et maladies chroniques : qualité de vie, concepts, usages et limites, déterminants, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (APHM), Aix-Marseille Université

Médecins généralistes

Mireille Becchio, Professeur Associé de médecine générale, UFR Paris XI
Jean Godard, médecin généraliste, MG France

Association de patients

Alain Murez, président de la Fédération française des associations et amicales des insuffisants respiratoires (FFAAIR)
Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques

Fédération Nationale d'hébergements VIH et autres pathologies (FNH VIH)

Véronique Castelain, déléguée nationale de la FNH VIH et autres pathologies
Léonard Nzitunga, président de la FNH VIH et autres pathologies

ANNEXE – DECLARATION DES LIENS D'INTERETS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Liens déclarés dans le cadre des travaux d'évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques :

Comité d'évaluation

Claudine Berr

Aucun lien déclaré

Franck Chauvin

Travail sur éducation thérapeutique avec l'INCa, avec la Ligue contre le cancer, dans le cadre de PHRC, avec des laboratoires pharmaceutiques.

Membre d'une association (administrateur Ligue nationale contre le cancer).

Pierre Czernichow

Conseiller scientifique Cnamts (2002-2008)

Virginie Halley des Fontaines

Membre suppléant de la commission nationale d'agrément des associations d'usagers (DGS)

Brigitte Haury

Aucun lien déclaré

Hélène Grandjean

Aucun lien déclaré

Franck Le Duff

Aucun lien déclaré

Alain Letourmy

Aucun lien déclaré

Elisabeth Roche

Aucun lien déclaré

Bernadette Satger

Médecin coordinateur Réseau CREPvAL-GRANTED, Grenoble. Interventions sur l'éducation thérapeutique avec l'Institut de l'athérombose (2009), avec l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique.

Catherine Sermet

Aucun lien déclaré

Comité de relecture

Elisabeth Monnet

Aucun lien déclaré

Renée Pomarède

Aucun lien déclaré

SAISINE

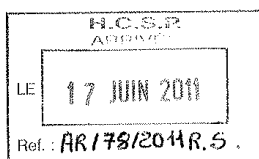


Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé

Paris, le 16 JUIN 2011

Direction générale de la santé

Le Directeur général de la santé



A

Monsieur le Président
Haut Conseil de la Santé Publique

Objet : Evaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

P.J :

- Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011
- Rapport d'étape juin 2010
- Rapport d'étape décembre 2010

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est l'un des cinq plans stratégiques prévu par la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Le plan, dans sa première version, s'achèvera donc fin 2011. C'est pourquoi je sollicite le Haut conseil de santé publique pour la réalisation d'une évaluation finale du plan.

Ce plan résulte d'un processus de concertation large qui a étroitement associé des représentants des malades, des professionnels de santé hospitaliers et libéraux, des sociétés savantes, des caisses d'assurance maladie, des mutuelles, des collectivités territoriales et les différentes institutions et agences concernées. Le lancement des consultations s'est fait à l'occasion d'un colloque en décembre 2004 : « Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : les attentes des patients et des professionnels ». Sur la base des conclusions de cette première étape, un comité d'orientation co-piloté par l'ex direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et la direction générale de la santé a mis en place 6 groupes de travail sur les thèmes suivants :

- épidémiologie des maladies chroniques et qualité de vie ;
- recherche sur la qualité de vie des maladies chroniques ;
- information et éducation du patient ;
- formation des professionnels de santé et des aidants ;
- coordination et qualité de la prise en charge ;
- intégration sociale et professionnelle.

L'ensemble de ces travaux, présenté au comité d'orientation, a permis l'élaboration du plan qui a été annoncé par Philippe Bas, alors ministre chargé de la santé, le 27 avril 2007.

Ce plan n'est pas spécifique à une pathologie. Il a pour objectif de mettre en œuvre des actions ou de faire émerger des besoins communs à l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques, le maître mot étant la qualité de vie. Il regroupe 15 mesures (cf. annexe 1) réparties selon les axes suivants :

1. aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;
2. élargir la pratique médicale vers la prévention ;
3. faciliter la vie quotidienne des malades ;
4. mieux connaître les conséquences de la maladie sur la qualité de vie des personnes.

Le suivi de la mise en œuvre du plan est réalisé par un comité national, installé le 29 novembre 2007 par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, alors ministre chargée de la santé.

Présidée par Mme Marie-Thérèse Boisseau, ce comité se réunit au moins deux fois par an et regroupe une soixantaine de personnes représentant les institutions concernées, les professionnels et les associations. Il est chargé :

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

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

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

Dans le cadre de son évaluation finale, le Haut conseil de santé publique devra s'attacher à évaluer les quatre axes qui le composent. Cette évaluation devrait déboucher sur des recommandations pour élaborer une deuxième version de ce plan ou mettre l'accent sur des mesures phares, à renforcer, à développer ou à créer.

Les administrations concernées par le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques se tiennent à votre disposition pour vous communiquer tous les éléments pouvant aider à ce travail d'évaluation.

Les rapports annuels, que je vous prie de trouver ci-joint, pourront servir à la réflexion que le Haut conseil va mener. Ils sont publiés, chaque année, par le bureau « cancer, maladies chroniques et vieillissement » de la direction générale de la santé.

Je vous remercie, par avance, de bien vouloir me faire parvenir le rapport d'évaluation du HCSP pour janvier 2012, au plus tard, afin que puissent être envisagés, dans des délais raisonnables les suites à donner données sur cette thématique en 2012, sachant que les maladies chroniques sont actuellement l'objet d'une attention particulière au plan européen et mondial, avec la préparation d'une Assemblée générale exceptionnelle à l'ONU en septembre 2011.

Le Directeur Général de la Santé,

Dr Jean-Yves GRALL